



# maintenir le cap sur la santé



**Pour les personnes en multithérapie, les études révèlent de plus en plus que la route vers une santé optimale débute par l'observance thérapeutique : il faut prendre tous ses médicaments, tout le temps. Nous avons demandé conseil aux experts—médecins, chercheurs et PVVIH—pour vous aider à rester sur la bonne voie.**

**PAR DAVID McLAY**

Lorsque arrive le moment de commencer un traitement anti-VIH, le plus important consiste évidemment à trouver une combinaison de médicaments qui fera baisser votre charge virale, idéalement jusqu'à un niveau indétectable. Mais il y a une autre considération qui revêt une importance aussi grande : on doit s'engager à 100 % à prendre ses pilules. L'acte qui consiste à prendre ses médicaments en suivant les prescriptions et les instructions à la lettre s'appelle l'« observance thérapeutique ». À mesure que notre expérience des médicaments anti-VIH s'accroît, les experts et les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) parviennent tranquillement à comprendre comment cela marche.

Les experts médicaux font des sermons sur l'observance en insistant que les médicaments anti-VIH—couramment appelés

# Le fait

## de se préparer et de s'engager à suivre fidèlement son traitement avant de le commencer peut faciliter l'observance à long terme.

multithérapie ou trithérapie antirétrovirale—doivent toujours se prendre à la bonne heure et de la bonne façon. Sinon, le spectre redoutable du virus résistant aux médicaments se met à rôder, ce qui peut mener au besoin de changer de médicaments et à la réduction conséquente de ses options de traitement.

Les études révèlent que les PVVIH doivent maintenir un taux d'observance de 95 % afin que les concentrations des médicaments dans le sang puissent rester assez élevées pour empêcher le virus de se répliquer. (Cela permet une seule dose manquée par mois d'une combinaison se prenant une fois par jour ou bien trois doses manquées d'une combinaison se prenant deux fois par jour, bien que les recherches laissent penser que certains médicaments « pardonnent » davantage que d'autres.) Si le taux d'observance diminue ne serait-ce que faiblement, soit jusqu'à 85 % (quatre doses manquées d'une combinaison quotidienne ou neuf doses manquées d'une combinaison biquotidienne), les concentrations des médicaments risquent d'entrer dans la zone dangereuse où le virus est susceptible de se répliquer et de devenir résistant. Il faut aussi souligner que prendre une dose en retard peut avoir le même effet; alors, non seulement il importe de prendre tous ses médicaments, il faut les prendre à la bonne heure.

L'insistance sur l'observance est fondée sur la pharmacocinétique (un mot recherché qui veut dire la façon dont les médicaments se comportent à l'intérieur du corps) et les expériences de laboratoire ayant montré que le virus ne peut être maîtrisé que dans des conditions très strictes. Cependant, cette perception médicale de l'observance ne tient pas compte du grand nombre de pilules que les PVVIH doivent prendre tous les jours une année après l'autre. Prenons le cas de Bill à titre d'exemple : il a 55 ans et vit avec le VIH depuis environ 25 ans. Il a commencé son traitement au milieu des années 90. Bill a donc ingéré au moins 40 000 pilules jusqu'à aujourd'hui. Grâce aux progrès récents, les experts prédisent que, comme Bill, beaucoup de PVVIH en traitement pourront désormais atteindre une durée de vie normale, ce qui représente évidemment un grand pas en avant. Pour Bill, qui prévoit être là pendant de nombreuses années encore, il s'agira de prendre des milliers de pilules de plus. Son défi, et celui de toute PVVIH recevant un traitement anti-VIH, consistera donc à trouver l'endurance pour demeurer fidèle à son traitement.

### *Se préparer à la prise de pilules*

On croirait logiquement que l'observance thérapeutique exige le plus grand effort une fois le traitement commencé. Mais les experts

commencent à se rendre compte qu'il faut faire pas mal de travail avant de prendre sa première pilule. Le fait de se préparer et de s'engager à suivre fidèlement son traitement avant de le commencer peut faciliter l'observance à long terme.

Appelons cette idée « la préparation au traitement ». En termes pratiques, cet engagement pourrait prendre la forme de questions comme les suivantes : « Puis-je ajuster mon horaire pour accommoder des prises de pilules à intervalles réguliers, où que je sois? » et « Serai-je capable de patienter et de tolérer les effets secondaires qui se pro-

duiront invariablement durant les premiers mois? » Ce sont pourtant souvent les questions se cachant derrière celles-ci qui jouent davantage dans l'observance de la multithérapie : « Que signifie commencer une multithérapie pour ma vie? »; « Quelles craintes et attentes sont soulevées par l'idée de commencer une multithérapie? »

Bill a vécu sa propre version de la préparation au traitement. Lorsque l'AZT est arrivé sur la scène au milieu des années 80, il a refusé d'en prendre parce qu'il n'était pas prêt à prendre des pilules pour le reste de ses jours. Mais il est arrivé à un accord avec son médecin—il a promis de commencer un traitement si ses cellules CD4+ tombaient sous le seuil critique de 200. Dix ans plus tard environ, son compte a chuté jusqu'à 175 cellules et Bill a compris qu'il était temps de prendre des médicaments. Il avait le soutien de son médecin et de son équipe de soignants qui lui disaient de ne pas commencer avant qu'il soit complètement prêt. Bill a pris une semaine pour se préparer; pendant cette période, il a décrit quelques-unes de ses craintes et de ses préoccupations dans une lettre destinée à lui-même. Il s'inquiétait des effets éventuels des médicaments sur son corps, surtout son foie. Et il se demandait comment il composerait avec des effets secondaires comme la nausée et les diarrhées chroniques.

Un compte des CD4+ à la baisse et une charge virale à la hausse déclenchent souvent une discussion sur la prise de médicaments. Mais toutes les PVVIH n'ont pas autant de temps que Bill pour se préparer. Certaines d'entre elles se sentent

obligées de prendre des médicaments avant qu'elles soient vraiment prêtes. Par conséquent, certaines PVVIH affichent un mauvais taux d'observance parce qu'elles n'ont pas pris d'engagement envers leur plan de traitement. Lors d'une étude américaine réalisée en 2006, on a suivi plus de 3 400 PVVIH qui venaient de commencer une multithérapie afin de déterminer quelles personnes arrêtaient de prendre leurs médicaments et pourquoi. Après un an de suivi, les chercheurs ont constaté que les problèmes d'observance



ne suivait que les effets secondaires sur la liste de raisons pour lesquelles les participants avaient abandonné le traitement. Environ 13 % des PVVIH ont arrêté de prendre leurs pilules parce qu'ils étaient incapables de suivre fidèlement leur traitement.

Il n'est pas toujours facile de reconnaître l'importance de prendre ses médicaments. Les médicaments anti-VIH agissent d'une manière qui contredit notre perception habituelle de la médecine. D'ordinaire, lorsqu'on a une maladie, on se porte mal puis on prend des pilules pour guérir. Dans ce genre de cas, l'aspect inconfortable de l'observance est compensé immédiatement. Mais la multithérapie roule dans le sens contraire. De façon générale, les patients ne sont pas très malades quand ils commencent le traitement (bien que certains d'entre eux éprouvent des problèmes de santé agaçants comme des infections cutanées persistantes), donc il n'y a aucun bénéfice évident dans l'immédiat. Ils investissent plutôt dans quelque chose d'intangible—un avenir en santé. Ils paient maintenant mais la récompense n'arrivera que plus tard. Pas facile à vendre, ça!

### *Les yeux tournés vers l'avenir*

Pour bien des PVVIH qui se sentent en bonne santé au moment de leur diagnostic, commencer à prendre des médicaments marque la première fois qu'elles font face au VIH de façon concrète. Gillian Kolla, coordonnatrice du programme d'entraide entre pairs de Sida bénévoles Montréal, raconte l'histoire d'un client qui a rapporté ses premiers médicaments à la maison. Après avoir aligné tous les flacons sur la table, il a regardé sa première dose et s'est dit : « C'est donc bien réel tout ça. » Les perturbations émotionnelles qui sont déclenchées par le diagnostic d'une maladie chronique incurable comme le VIH peuvent être difficiles à affronter, et l'observance risque d'écooper durant la période d'adaptation. Dans son programme chez Sida bénévoles Montréal, Mme Kolla vise à jumeler des personnes qui commencent ou qui changent de multithérapie à des personnes déjà en traitement. L'objectif consiste à partager ses expériences personnelles et à offrir son soutien à l'autre durant les premières journées difficiles du traitement.

Les PVVIH s'inquiètent aussi de l'impact des médicaments sur leur vie sociale et personnelle. La divulgation involontaire de son statut VIH peut devenir un problème parce que la prise de pilules est un signe de maladie très évident. Plusieurs personnes risquent même de paraître fouineuses malgré des intentions sincères. Souvent, les PVVIH qui ne prennent pas de médicaments ne manifestent aucun signe de VIH, donc elles peuvent choisir facilement qui est au courant de leur statut et qui ne l'est pas. De plus, malgré tout, les PVVIH sont encore très stigmatisées, donc la question de la divulgation revêt toujours une



grande importance. Les organismes de lutte contre le sida et les autres PVVIH en traitement sont de bonnes ressources quand il s'agit de composer avec la divulgation.

S'ajoute à ces préoccupations la peur des effets secondaires, notamment ceux qui se produisent à long terme. Très souvent, plusieurs effets secondaires courants comme les diarrhées, les nausées et les

maux de tête frappent fort au début puis s'atténuent par la suite. Mais celui qui inquiète le plus est la lipodystrophie—il s'agit des changements dans le métabolisme et le stockage des graisses qui se produiraient chez environ 30 à 50 pour cent des PVVIH en multithérapie, selon les estimations. La lipodystrophie est parfois associée à des modifications de la forme corporelle, notamment la perte de graisse sous la peau (lipoatrophie) qui donne au visage l'apparence creuse que plusieurs PVVIH considèrent comme un signe flagrant de leur statut sérologique. Si le risque de maladie cardiovasculaire et de diabète est plus grave du point de vue médical, l'émaciation du visage est troublante pour d'autres raisons—c'est comme si on portait une pancarte proclamant : « J'ai le VIH. »

Les chercheurs ont découvert que la lipoatrophie est le plus souvent associée à des médicaments particuliers, notamment le d4T (Zerit) et, dans une moindre mesure, l'AZT (Retrovir). Ces médicaments étaient couramment utilisés dans les combinaisons de la première heure. Mais grâce à l'arrivée des nouveaux médicaments, il est possible pour certaines personnes d'éviter le d4T. C'est une question que les PVVIH devraient aborder avec leur médecin lorsqu'elles envisagent de commencer un traitement. Même s'il est impossible d'éviter certains médicaments problématiques, les PVVIH peuvent être à l'affût des signes précoces de lipodystrophie et se préparer à passer à l'action. Le fait de changer de médicaments peut aider à ralentir ou à arrêter la perte de graisse, mais une réponse précoce est cruciale car, si la graisse revient, elle revient lentement. Il existe aussi des options chirurgicales, y compris les injections de « produits de comblement ».

### *Décider avec son docteur*

Votre discussion sur l'éventuel commencement d'une multithérapie pourrait se dérouler lors de plusieurs visites chez votre médecin. Cependant, le temps que vous passez en tête-à-tête avec votre médecin est précieux et, souvent, il n'y en pas assez pour discuter de tous les avantages et les inconvénients éventuels du traitement. Le Dr Ahmed Bayoumi, directeur du programme d'épidémiologie clinique à l'Université de Toronto et médecin clinicien à la clinique VIH du St. Michael's Hospital, développe actuellement une aide à la prise de décision qui aidera les PVVIH à déterminer le bon moment pour amorcer une multithérapie ainsi que les médicaments qui devraient

*Un* client  
a rapporté ses premiers  
médicaments à la maison.  
Il a regardé sa première  
dose et s'est dit :  
« C'est donc bien réel  
tout ça. »

composer leur première combinaison. Ce programme informatique interactif aidera les PVVIH à réfléchir aux enjeux complexes que les médecins ne sont pas en mesure d'aborder au cours d'une consultation de courte durée.

L'idée d'une aide à la prise de décision est née lors de recherches réalisées auprès des cancéreux. Ces dernières ont révélé que les patients qui utilisaient cet outil pour peser leurs options de traitement étaient plus satisfaits de leur décision. Selon le Dr Bayoumi, il est logique de s'attendre à un meilleur taux d'observance de la part d'une personne qui est à l'aise avec sa décision.

Bien qu'elle soit toujours en voie de développement, le Dr Bayoumi affirme que cette aide à la prise de décision et à l'observance tiendra compte de tous les facteurs clés associés à la décision d'amorcer un traitement, y compris la peur des effets secondaires à court et à long terme, l'engagement à prendre les médicaments et les pré-occupations concernant la confidentialité. Le Dr Bayoumi dit que ses propres patients « doivent être prêts à s'engager à prendre leurs pilules. Je fais de mon mieux pour les aider à comprendre pourquoi ils devraient prendre des médicaments. Je leur explique les risques s'ils refusent d'en prendre ainsi que les risques associés au traitement. Mais c'est eux-mêmes qui décident quand il est temps de commencer ».

Alors, que se passe-t-il si vous n'êtes pas prêt à commencer un traitement? Vous ferez sans doute face à l'opposition de votre médecin, surtout si vos chiffres s'approchent des valeurs critiques. Selon les calculs de votre médecin, le risque de complications médicales graves s'accroît chaque fois que votre compte des CD4+ diminue. Mais il se peut que l'équation des risques ne soit pas la même pour vous et votre médecin. Le Dr Bayoumi offre donc sa perspective professionnelle : « Les médecins aiment minimiser les risques. Mais certains patients sont plus disposés à prendre des risques. Si vous et votre médecin avez des idées différentes à l'égard des médicaments, vous devriez être capable de communiquer vos pensées à votre médecin afin qu'elle puisse comprendre votre point de vue. »

Selon une enquête réalisée en 2006 par l'International Association of Physicians in AIDS Care, les PVVIH et les médecins ont souvent des opinions bien différentes à l'égard de la multithérapie. Quatre cents PVVIH et 150 médecins américains ont répondu à des questions sur divers aspects du traitement du VIH. Parfois ils étaient d'accord et parfois non. Par exemple, 76 % des médecins ont contesté l'idée voulant que les effets secondaires des médicaments soient pires que la maladie elle-même, comparativement à seulement 47 % des PVVIH. Cette différence pourrait tenir au fait que les médecins connaissent les ravages causés lors des stades avancés du VIH, alors que les PVVIH vivent la détresse immédiate causée par la diarrhée ou la nausée.

Les raisons pour retarder le traitement différaient également. Quatre-vingt-neuf pour cent des médecins sondés ont évoqué comme principale raison pour retarder le traitement le fait que le compte des CD4+ et la charge virale du patient ne justifiaient pas la prise de médicaments. Cependant, seulement

27 % des PVVIH ont évoqué cette raison—pour elles, il s'agissait davantage du désir d'éviter les effets secondaires (44 %) et du fait qu'elles se sentaient en bonne santé et n'avaient aucun symptôme (38 %).

### S'adapter aux médicaments

Une fois que la décision de commencer une multithérapie est prise, les ordonnances exécutées et les dosettes remplies, la réalité de la prise de pilules s'installe. Comme toute chose nouvelle, prendre des pilules tous les jours nécessite une adaptation. Cependant, comme le dit Daniel de Montréal : « Adaptez la médication à votre vie et non votre vie à la médication. »

Daniel, qui a 30 ans, a été diagnostiqué en avril 2006. Il a commencé à prendre des médicaments peu de temps après à cause d'un compte des CD4+ à la baisse et une charge virale incontrôlée. À l'heure actuelle, il prend de l'atazanavir (Reyataz) non potentialisé, deux pilules par jour, et Kivexa (abacavir + 3TC), une pilule par jour. Il prend les trois pilules à 22h, juste avant de se coucher.

L'atazanavir est souvent prescrit en association avec un autre inhibiteur de la protéase appelé ritonavir (Norvir) dans le cadre d'une stratégie de potentialisation (*boosting*). La prise d'une faible dose de ritonavir fait augmenter le taux d'atazanavir dans le sang, ce qui se traduit en plus de puissance avec moins de médicament. Daniel a d'abord employé cette stratégie mais il a souffert de maux de tête et de nausées, soit des effets secondaires fréquents du ritonavir. De plus, son foie s'est mis à produire de plus en plus de bilirubine (hyperbilirubinémie), une substance qui peut causer le jaunissement de la peau. Dans le cas de Daniel, ce sont les yeux qui ont jauni à cause de la bilirubine. N'en pouvant plus, il a décidé avec son médecin de cesser l'usage du ritonavir et d'augmenter sa dose d'atazanavir. Les effets secondaires se sont atténués, bien que Daniel voie encore des traces jaunâtres dans ses yeux de temps en temps.

Daniel a également éprouvé quelques problèmes d'horaire. Au début, il prenait ses médicaments le matin. Il se rappelait que quelqu'un lui avait conseillé d'associer la prise de pilules à une activité qu'il faisait tous les jours pour que cela fasse partie de sa routine. Mais il a découvert que le matin ne marchait pas très bien. « Quand je prenais mes pilules le matin, ça me rappelait que j'avais le VIH et je trouvais ça déprimant au début de la journée. Les effets secondaires étaient moches et je devais les endurer au milieu de la journée quand j'étais au travail. Si je sortais le soir, il était plus difficile de prendre mes pilules le lendemain matin. Je voulais faire la grasse matinée et ne pas me lever pour les prendre. Donc j'ai décidé d'essayer de les prendre la nuit pour que je puisse dormir durant le pire des effets secondaires. Je suis habituellement chez nous le soir, donc c'était facile à faire. »

Les effets secondaires préoccupaient beaucoup Daniel même avant qu'il décide de son plan d'action. Son médecin lui a proposé quelques combinaisons possibles et lui a énuméré les effets secondaires potentiels. Daniel tenait à éviter les effets secondaires neurologiques, donc il a exclu l'éfavirenz (Sustiva), croyant que la diarrhée et les malaises gastriques associés à l'atazanavir seraient plus faciles à tolérer. Son médecin lui



avait parlé du faible risque d'hyperbilirubinémie, « Mais j'ai capoté quand j'ai vu mes yeux, se rappelle-t-il. Je n'avais pas pensé que ce serait aussi visible. Les gens me demandaient si j'allais bien. Je feignais la surprise. Que pouvais-je leur dire? On ne commence pas à révéler ce genre d'affaire. »

Daniel attribue beaucoup de mérite à l'équipe de sa clinique médicale locale. Avant de commencer sa multithérapie et pendant les six premiers mois de celle-ci, Daniel rencontrait régulièrement une infirmière pour poser des questions sur son traitement et parler des sentiments qui surgissaient. « Je ne me sentais pas seul. Je me sentais épaulé et accompagné dans ma décision. Ça m'a beaucoup aidé de savoir que le soutien était là. Je me sentais plus en contrôle. Pour moi, le pire du VIH est la perte de contrôle de sa vie. Quand on m'a dit qu'il fallait que je prenne des médicaments, je ne me sentais pas si malade que ça, donc je ne me sentais pas en contrôle parce que je n'étais même pas au courant du problème. Le contrôle m'est revenu quand j'ai appris mes options. »

L'infirmière de la clinique a également donné un conseil important à Daniel lorsqu'il a mentionné qu'il ne sortait pas le soir parce qu'il devait être chez lui pour prendre ses médicaments. Elle lui a proposé d'apporter ses pilules avec lui dans une petite boîte à pastilles. C'était une solution simple qui permettait à Daniel de contrôler qui était au courant de son statut tout en étant capable de profiter de sa vie sociale.

Pour sa part, Bill affirme qu'il a reçu un des conseils les plus importants en ce qui a trait à l'observance le jour où il a décidé de se faire traiter. Il quittait sa clinique de Montréal lorsqu'un autre passager de son ascenseur lui a prononcé les mots suivants : « Même si tu ne vas qu'au dépanneur, apporte une dose avec toi. Tu ne sais jamais quand tu vas croiser des amis qui ont envie de faire quelque chose et tu ne voudras pas courir chez toi pour chercher tes médicaments ». Depuis ce jour, Bill apporte toujours une dose de ses médicaments avec lui.

Plus de 10 ans ont passé depuis que Bill a commencé à prendre sa première combinaison de 3TC, d'AZT et de saquinavir (Invirase), et il ne l'a pas changée. Cela fait de lui une anomalie et il le sait bien. Il attribue partiellement sa chance à un bon bagage génétique et partiellement à son engagement envers l'observance. Aujourd'hui, il compte entre 500 et 600 cellules CD4+ et sa charge virale est indétectable.

### **La prise de contrôle**

L'acquisition d'un sentiment de contrôle—comme Daniel et Bill l'ont réussi grâce aux astuces que nous venons de mentionner—est un des objectifs d'un programme novateur lancé à l'Hôpital d'Ottawa. La Dre Louise Balfour, clinicienne et chercheuse à la clinique VIH de l'hôpital, a conçu un programme pour aider les PVVIH à se préparer au traitement avant que ce dernier commence. Le programme STAART consiste en quatre sessions en tête-à-tête avec un psychologue lors desquelles les PVVIH peuvent discuter d'une gamme de sujets liés à la multithérapie. On parle évidemment de la prise de pilules et des stratégies favorisant l'observance, mais la portée

du programme s'étend jusqu'à l'impact émotionnel de la médication et l'amélioration de la communication avec les autres, y compris les médecins. En fournissant informations et outils, le programme vise à mieux préparer les PVVIH aux défis de l'observance avant qu'ils surgissent.

Le programme comprend également une session sur la maîtrise du stress et la prise en charge de la dépression. La dépression est fréquente chez les PVVIH; selon les estimations, elle toucherait entre 25 et 40 % d'entre elles. Nombre d'études ont permis de constater un lien entre les problèmes d'observance et la dépression dans le contexte de la multithérapie. Cela n'a rien de surprenant puisque plusieurs symptômes de la dépression, tels les problèmes de mémoire et de concentration et le sentiment de désespoir (« à quoi bon essayer? »), risquent d'empêcher certaines personnes de respecter l'horaire de leur traitement. Certains de ces symptômes ne correspondent pas à

la description habituelle que les gens attribuent à la « dépression », donc il est important d'en parler avec son médecin.

Les chercheurs ont dressé une longue liste de choses qui peuvent faciliter ou empêcher l'observance. Les caractéristiques de la multithérapie elle-même, tel que le nombre de doses quotidiennes, ont un impact évident. Les attitudes des patients sont également révélatrices de ce qui pourrait se passer. Selon une étude canadienne réalisée en 2005, la confiance qu'ont les PVVIH dans leur capacité à suivre fidèlement leur traitement et leur opti-

misme à l'égard de la médication sont deux clés d'une bonne observance. Mais les données cliniques sur les enjeux plus profonds, tel le sentiment de sa propre valeur, se font attendre. « Je pense qu'il faut s'aimer, dit Bill. Le respect de soi joue beaucoup dans le maintien d'une bonne observance thérapeutique. »

Pour Bill, ses prises de pilules sont une priorité. Lorsqu'on lui demande s'il s'est déjà trouvé dans l'impossibilité de prendre ses pilules, il répond ceci : « Je n'ai jamais eu de période où mon observance faisait défaut. Peu importe ce qui se passait, je savais qu'il fallait que je prenne mes médicaments. »

Gillian Kolla de Sida bénévoles Montréal lui fait écho : « Il faut bâtir une bonne relation avec ses médicaments. » Comme n'importe quel engagement à long terme, l'observance d'une multithérapie exige le respect, l'effort, la négociation et peut-être quelques petites erreurs en cours de route. Mais si vous vous préparez à l'avance, les obstacles paraîtront plus faciles à surmonter.

Daniel et Bill seraient sans doute d'accord—la récompense vaut grandement l'effort. +

David McLay, PhD, est rédacteur/correcteur permanent chez CATIE à Toronto.

PARTICIPANTS DEMANDÉS : Le Dr Bayoumi cherche actuellement des PVVIH pour participer à des groupes de discussion qui contribueront au développement de son aide à la prise de décision. On peut le joindre au 416-864-5728.

« *M*ême si  
tu ne vas qu'au dépanneur,  
apporte une dose avec toi.  
Tu ne sais jamais quand  
tu vas croiser des amis  
qui ont envie de faire  
quelque chose. »