

D<sup>r</sup> Jean-Guy Baril, médecin

Clinique médicale du Quartier Latin; Centre hospitalier universitaire de Montréal, Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS) Hôpital St-Luc, Centre québécois de coordination sur le sida, Ministère de la santé et des services sociaux, Montréal.

## La qualité de vie au cours du traitement de l'infection au VIH

En raison des traitements efficaces, l'infection au VIH n'est plus mortelle à court terme et on espère qu'avec les traitements actuels et futurs, plusieurs personnes vivant avec le VIH auront une durée de vie normale. La durée de vie est améliorée mais quelle est la qualité de vie des personnes atteintes qui prennent des thérapies ? Pour plusieurs, l'impact sur la qualité de vie des traitements et de leurs effets indésirables est un enjeu aussi important que la durée de vie.

### Qu'entend-on par qualité de vie ?

La qualité de vie est un concept un peu flou. Même si sa définition n'est pas précise, tout le monde sait de quoi on parle lorsqu'on discute de cette question. Chaque individu se réfère à des priorités différentes quand il s'agit de nommer ce qui est important pour sa qualité de vie. On définit habituellement la qualité de vie comme le fonctionnement normal d'un individu au niveau physique, psychologique et social.

### Peut-on quantifier la qualité de vie ?

Il existe plusieurs façons de mesurer les bienfaits d'un traitement pour l'infection au VIH. On peut évaluer l'effet sur la quantité de virus dans le sang par la charge virale ou l'effet sur le système immunitaire par le nombre de cellules CD4. On peut aussi mesurer la diminution des symptômes ou la diminution des décès attribuables à la maladie. Tous ces éléments sont faciles à quantifier car on peut les mesurer par des chiffres. Si on veut évaluer l'impact de l'infection au VIH et de son traitement sur la qualité de vie, il faut aussi être capable de la quantifier. Comme l'enjeu de la qualité de vie est prioritaire dans toute maladie chronique, on a développé des questionnaires qui permettent de bien l'évaluer.

Dans le domaine du VIH, on utilise souvent le questionnaire MOS-HIV, qui contient 36 questions portant sur les huit aspects suivants :

- les limitations dans les activités physiques;

- les limitations dans les activités sociales pour des problèmes physiques ou émotionnels;
- les limitations au travail;
- la douleur;
- la santé mentale;
- le bien-être émotionnel ou la capacité de ressentir du bonheur;
- le niveau d'énergie;
- la perception que l'on a de sa santé.

### Quels sont les principaux enjeux relatifs à la qualité de vie pour les personnes vivant avec le VIH ?

L'infection au VIH peut causer des symptômes physiques, comme la douleur ou la fatigue. Elle peut occasionner l'anxiété ou la dépression avec l'impression de perdre le contrôle sur son avenir ou ses projets de vie. L'infection par le VIH peut d'abord être vue comme un obstacle à réaliser ses ambitions et ses espoirs pour le futur. Elle peut faire craindre le rejet par la famille, le milieu de travail ou les partenaires sexuels.

Les traitements peuvent diminuer les symptômes causés par le VIH et redonner plus de contrôle sur sa santé. Les traitements amènent cependant des contraintes dans la vie quotidienne vu la très grande importance de les prendre de façon assidue. Ils peuvent aussi causer des effets indésirables comme la diarrhée, les troubles du sommeil, la fatigue, la sécheresse de la peau, les troubles sexuels, etc. Les effets indésirables les plus inquiétants sont ceux reliés au syndrome de lipo-dytrophie qui amènent des changements corporels comme l'amaigrissement du visage et des membres ou l'accumulation de gras au niveau de l'abdomen, des seins ou de la nuque. Ces symptômes pourraient rendre les personnes atteintes du VIH identifiables socialement. On peut aussi craindre que le traitement nous oblige à divulguer notre maladie à nos proches qui nous verront prendre nos pilules ou à notre assureur qui remboursera les frais.

### Est-ce que le traitement diminue ou augmente la qualité de vie ?

La réponse à cette question sera différente d'un individu à l'autre. À l'aide du questionnaire MOS-HIV, on a évalué dans des recherches scientifiques comment l'infection par le VIH ou son traitement peuvent influencer la qualité de vie. Par exemple, une étude menée en France avec ce questionnaire nous apprend que la moitié (50 %) des personnes atteintes par le VIH ont une bonne qualité de vie comparativement à 75 % des Français non atteints. Après un an de thérapie contre le VIH, la proportion des personnes rapportant une bonne qualité de vie avait augmenté à 60 %. Ceux qui avaient amélioré leur qualité de vie observaient en général mieux leur traitement et avaient plus de chance d'avoir une charge virale indétectable. Plus les personnes étaient malades au départ, plus grande était l'augmentation de leur qualité de vie avec le traitement. Ceux qui étaient les moins malades et qui jouissaient d'une meilleure qualité de vie avant leur traitement avaient plus de difficulté à accepter les contraintes et les effets indésirables de leur traitement<sup>1</sup>.

### Y a-t-il des façons de suivre un traitement tout en maintenant une bonne qualité de vie ?

Plusieurs stratégies sont utilisées pour améliorer la qualité de vie des personnes qui prennent une thérapie.

### Au moment de commencer un traitement :

- **On retarde** maintenant le début des traitements pour l'infection au VIH. En l'absence de symptômes, on attend que le nombre de cellules CD4 ait diminué sous le seuil de 350 avant de considérer de commencer un traitement. On estime que les impacts sur la qualité de vie risquent d'être moins avantageux pour les personnes les moins malades. En général, lorsque les CD4 sont inférieurs à environ 350 ou lorsqu'il y a des symptômes, on pense qu'il y a plus d'avantages que d'inconvénients à commencer un traitement.

- **On choisit les traitements** qui auront les effets indésirables qui nous apparaissent les moins susceptibles de nuire à notre qualité de vie. Il n'existe pas, dans aucun domaine de la médecine, un traitement totalement dépourvu d'effets indésirables. Il en va de même pour le traitement de l'infection au VIH. Il se peut que des aspects qui apparaissent très importants pour un individu soient perçus comme secondaires par un autre. Par exemple, est-il plus inconfortable d'avoir des diarrhées, la peau sèche ou des troubles du sommeil ?

Lorsqu'il faut commencer ou modifier un traitement, il faut considérer toutes les options. L'opinion de la personne vivant avec le VIH, lorsqu'elle est bien informée, est très déterminante dans les choix des thérapies.

- **Pour ceux qui doivent commencer le traitement**, il faut prendre le temps de choisir avec son médecin un type de traitement qui convient à notre style de vie en tenant compte du nombre de pilules, du nombre de prises et des contraintes alimentaires (devoir prendre ses médicaments à jeun ou pas). On favorise en général les traitements plus simples parce qu'ils dérangent moins les activités quotidiennes et permettent une meilleure fidélité au traitement.
- **Le début d'un traitement** est un moment important dans la vie d'une personne séropositive. Il faut avoir reconnu et accepté que le VIH fait définitivement partie de notre vie de tous les jours et qu'il ne soit plus possible de faire comme si cela n'existait pas jusqu'au prochain rendez-vous médical. Le fait de ne pas se sentir diminué par le VIH, de ne pas avoir honte et de connaître les bienfaits et les inconvénients de la thérapie améliorent l'acceptation d'un traitement.

#### **En cours de traitement :**

- **On ne doit pas tolérer certains effets secondaires** qui peuvent être améliorés par des moyens simples. Par exemple, la diarrhée peut être contrôlée par la diète, des fibres alimentaires ou des anti-diarrhéiques lorsque l'évaluation médicale a éliminé une cause infectieuse ou inflammatoire. On peut améliorer la sécheresse de la peau en évitant les bains prolongés et en utilisant des crèmes hydratantes. On peut diminuer les nausées en prenant ses médicaments en mangeant lorsque cela est permis. Le médecin, le pharmacien ou les autres intervenants de la santé (comme la ligne téléphonique Info-traitements du CPAVIH<sup>2</sup>) peuvent être consultés sur toutes ces questions. Deux livrets plus complets portant sur les effets indésirables ont récemment été publiés : *Mieux vivre avec le VIH*; et *Un guide pratique des effets secondaires des médicaments anti-VIH*. Si vous en désirez une copie, renseignez-vous auprès de votre organisme communautaire VIH/sida local ou du CPAVIH<sup>2</sup>.
- Il faut savoir qu'un traitement peut être changé dans plusieurs cas lorsqu'il a des effets négatifs importants sur la qualité de vie. Parfois, les changements de traitement ne sont pas possibles car ils pourraient diminuer l'efficacité de la thérapie. Il ne faut pas hésiter à discuter de toutes les options avec son médecin.

- On doit s'occuper de son bien-être psychologique. Un état dépressif peut réduire de façon très importante notre qualité de vie. Les principaux symptômes sont la tristesse fréquente, le manque de motivation, le manque d'intérêt pour ce qui nous passionnait auparavant, les troubles du sommeil, la perte d'appétit, les difficultés de concentration et la fatigue. Il faut discuter avec son médecin de la meilleure façon de faire face à un état dépressif. Il pourra en parler avec vous, vous référer au besoin à un psychologue ou, dans certains cas, suggérer des médicaments.
- Plusieurs personnes vivant avec le VIH ont mis récemment beaucoup d'espoir dans les interruptions de traitement. Les avantages à long terme et les risques de ces stratégies sont actuellement peu connus. Il se pourrait que dans votre cas une interruption de traitement soit possible et sécuritaire, mais discutez-en avec votre médecin avant de cesser vos traitements. Il faut bien évaluer les risques et les avantages.

En conclusion, vous êtes la personne la mieux placée pour évaluer votre qualité de vie. Votre médecin doit pouvoir discuter de cette question avec vous. Il tiendra compte de vos opinions. Il est important pour une personne vivant avec le VIH de posséder les informations pertinentes afin d'être capable de dialoguer avec son médecin, son pharmacien et les autres intervenants qui lui prodiguent des services.

*L'auteur tient à remercier les membres du CPAVIH pour l'aide apportée à la rédaction de ce document.*

<sup>1</sup> Carrieri P et al. *Health-related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy*. JAIDS 2003; 32: 38-47.

<sup>2</sup> Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH). (514) 521-8720 ou 1 800 927-2844. www.cpvih.qc.ca

**Cette information vous est communiquée à titre de ressource éducative seulement.  
Veuillez toujours consulter votre médecin avant d'entreprendre ou de modifier votre régime de traitement.**

Appuyé par une subvention sans restriction de GlaxoSmithKline en partenariat avec Shire Biochem.