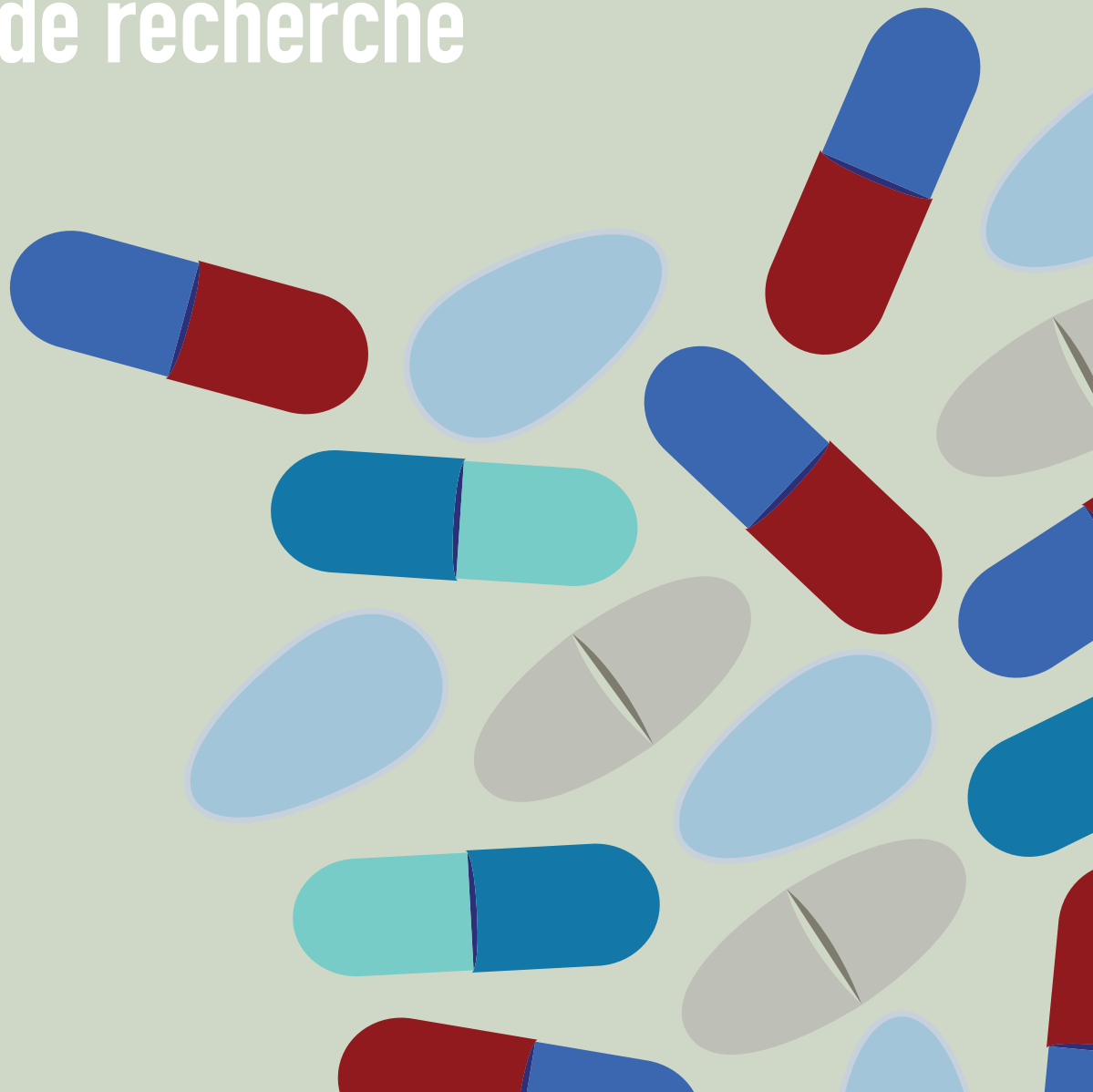


Parlons des **EFFETS SECONDAIRES**

Résumé de recherche



Dr. Marilou Gagnon, RN, PhD
Dr. Dave Holmes, RN, PhD

CONTEXTE

Malgré la mise en marché de nouveaux médicaments antirétroviraux (a priori moins toxiques) et la simplification des options en matière de traitements (c.-à-d. les trithérapies en un seul comprimé), les effets secondaires font toujours partie du quotidien des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).^{1,2,3,4} Les effets secondaires à court et à long terme dus aux antirétroviraux sont bien documentés auprès des PVVIH. Ceux à court terme incluent généralement les toxicités gastrointestinales (p. ex. la diarrhée, la nausée, le vomissement et le ballonnement), les toxicités du système nerveux central (p. ex. rêves intenses, démarche déséquilibrée ou chancelante, étourdissements, somnolence, sensation de « gueule de bois », sensation de chute, sensation de vertige, difficulté à se concentrer), fatigue, anémie, réactions d'hypersensibilité et toxicité médicamenteuse au niveau de certains

organes.² Si ces effets peuvent s'estomper spontanément après plusieurs semaines ou plusieurs mois de traitement, ils peuvent aussi persister et avoir des effets à long terme sur les PVVIH. Ces effets à long terme incluent les troubles cardiovasculaires, hépatiques, rénaux, métaboliques, neurologiques et musculosquelettiques dont l'infarctus du myocarde, l'hépatotoxicité, le dysfonctionnement rénal, la dyslipidémie, la résistance à l'insuline, le diabète, la lipodystrophie, la neuropathie périphérique, les déficits cognitifs et la perte osseuse.² Les effets secondaires occupent une place de premier plan dans le fait de vivre avec le VIH et dans le traitement de ce dernier, mais aucune étude ne leur a été consacrée jusqu'à présent. Dans ce résumé, nous présentons les conclusions d'une étude qualitative sur les effets secondaires ainsi que nos recommandations clés.

1 Esté, J.A., et Cihlar, T. (2010). Current status and challenges of antiretroviral research and therapy. *Antiviral Research*, 85 (1), 25-33.

2 Hawkins, T. (2010). Understanding and managing the adverse effects of antiretroviral therapy. *Antiviral Research*, 85 (1), 201-209.

3 Margolis, A.M., Heverling, H., Pham, P.A., et Stolbach, A. (2014). A Review of the toxicity of HIV Medications. *Journal of Medical Toxicology*, 10, 26-39.

4 Reust, C.E. (2011). Common Adverse Effects of Antiretroviral Therapy for HIV Disease. *American Family Physician*, 83 (1), 1443-1451.

RECHERCHE

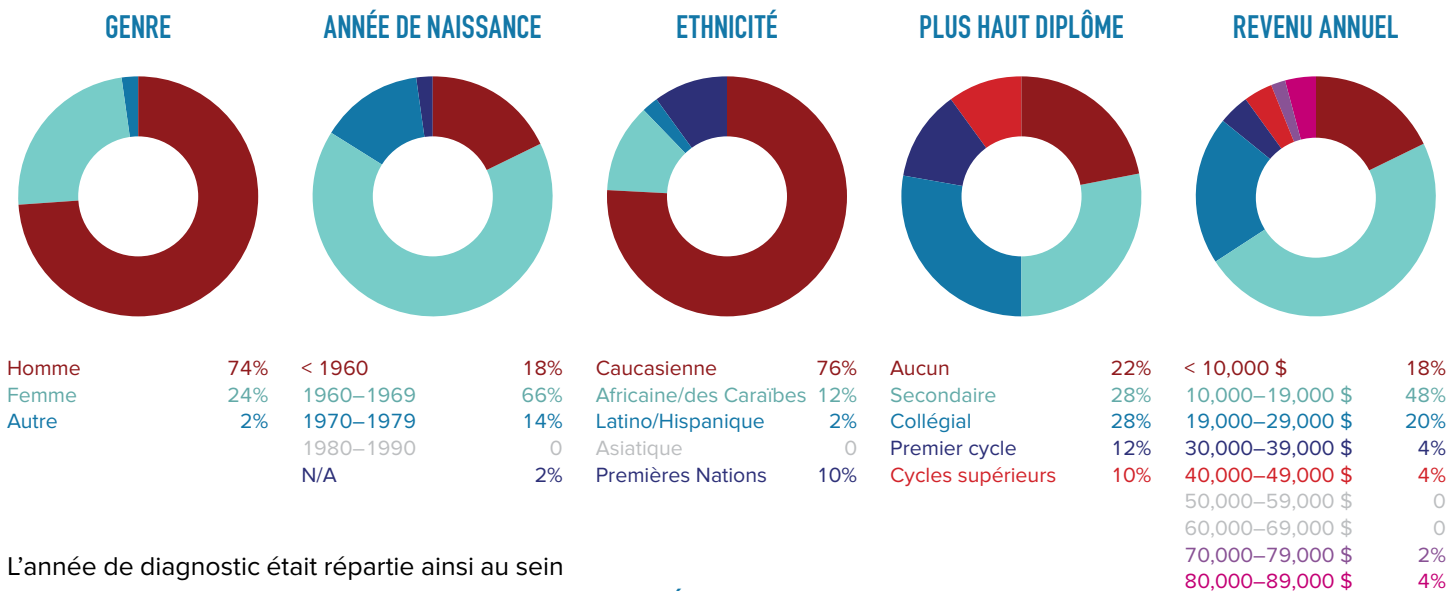
Cette étude de deux ans a été conçue afin de mieux comprendre les expériences liées aux effets secondaires et de développer une façon alternative de réfléchir à cet enjeu. Nous avons effectué un total de 50 entretiens dans la région de la capitale nationale. Cette dernière englobe les villes d'Ottawa (Ontario), de Gatineau (Québec) ainsi que les communautés avoisinantes. Afin de pouvoir prendre part à l'étude, les participants devaient s'identifier en tant que personne vivant avec le VIH et être en mesure de communiquer en français ou en anglais. Tous les participants devaient être âgés de 18 ans ou plus. Les participants pouvaient prendre part à l'étude s'ils suivaient une thérapie antirétrovirale ou s'ils étaient en mesure de confirmer qu'ils avaient pris des antirétroviraux au cours des six derniers mois.

Au début de l'entretien, les participants ont été invités à parler de leur expérience avec les médicaments antirétroviraux au fil du temps et de leur impact sur leur quotidien et sur leur vie en général. Par la suite, ils ont été invités à parler des effets secondaires rencontrés – tout particulièrement de la façon dont ils se manifestaient, comment ils se sentaient face à ces derniers, ce que ces effets représentaient et comment ils arrivaient à les gérer. En dernier lieu, ils ont été invités à parler des implications liées au fait de vivre avec des effets secondaires. Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un magnétophone avant d'être transcrit et analysé selon les principes de la théorisation ancrée. Cette méthode nous a permis d'identifier trois catégories principales et de développer une représentation visuelle des effets secondaires ressentis.



PARTICIPANTS

En moyenne, les participants étaient nés entre 1960 et 1969 (66 %). La majorité d'entre eux était des hommes (74 %) et les femmes constituaient 24 % de l'échantillon. La grande majorité des participants avaient un revenu annuel inférieur à 30 000 \$ CAN (86 %). Quant au niveau de scolarité, 14 d'entre eux avaient un diplôme d'études secondaires, 14 possédaient un diplôme collégial et 11 étaient titulaires d'un diplôme universitaire (baccalauréat ou diplôme d'études supérieures).

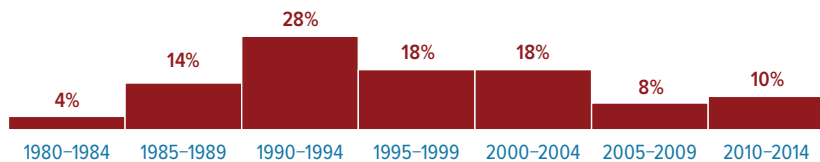


L'année de diagnostic était répartie ainsi au sein du groupe. Il est important de tenir compte de cette donnée dans le cadre de cette recherche car elle nous offre un indice quant aux premiers médicaments antirétroviraux prescrits aux participants.

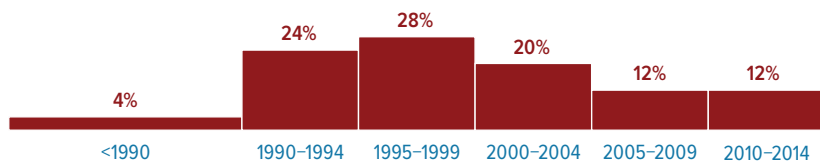
Certains participants ont commencé à suivre un traitement antirétroviral à une époque où la thérapie combinée n'était pas encore disponible et où la prise de médicaments antirétroviraux était toujours expérimentale (c.-à-d. avant 1996). Les autres participants ont commencé à suivre un traitement antirétroviral après l'avènement de la thérapie combinée et ont été exposés à différents schémas thérapeutiques de première ligne en fonction de la date où le traitement a été entrepris.

Le fait de recueillir des renseignements sur les effets secondaires et de les résumer dans des tableaux de données a été difficile car les PVVIH éprouvent beaucoup d'effets secondaires et suivent différents traitements combinés au fil des ans. Le tableau à droite résume les effets secondaires rapportés par les participants en fonction des systèmes corporels.

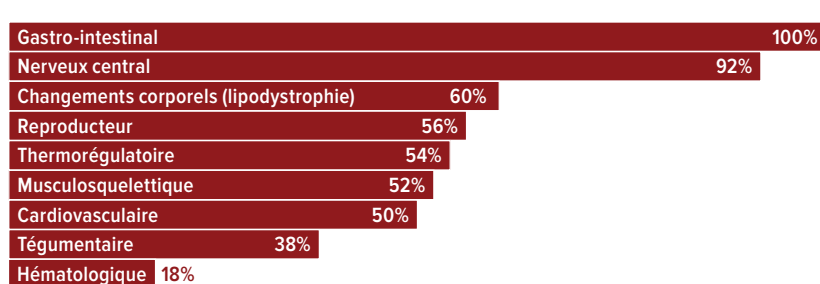
ANNÉE DU DIAGNOSTIQUE



ANNÉE DU PREMIER TRAITEMENT



EFFETS SECONDAIRES (PAR SYSTÈME CORPOREL)



CONCLUSIONS PRINCIPALES

LES EFFETS SECONDAIRES

CONTEXTE

TYPES

NATURE

L'EXPÉRIENCE

DEVENIR

VIVRE AVEC

GÉRER

LES CONNECTIONS

PERSONNES

CHOSSES

SYSTÈMES

1 LES EFFETS SECONDAIRES

CONTEXTE

TYPES

NATURE

Le contexte dans lequel les participants ont commencé à ressentir ou continuent d'éprouver des effets secondaires, tout comme le type et la nature de ces derniers, ont été identifiés en tant que sous-catégories clés pendant l'analyse. Les participants ont commencé à prendre des médicaments antirétroviraux pendant diverses périodes de l'épidémie du VIH. Ce contexte historique apporte une connotation particulière aux effets secondaires ressentis par les participants et aux médicaments en tant que tel. Par conséquent, ce facteur était un déterminant clé de leur expérience.

Les participants ont développé des effets secondaires dans plusieurs contextes de traitement : pendant la grossesse, lors d'un essai clinique, après le début de leur protocole thérapeutique, après avoir changé de protocole et/ou commencé à prendre un médicament antirétroviral nouveau

sur le marché, après avoir recommencé un médicament qu'ils prenaient auparavant et ainsi de suite. Le fait de porter une attention particulière à ce contexte s'est avéré essentiel afin de bien saisir la diversité de leurs expériences.

Nous avons identifié différents types d'effets secondaires : immédiat-progressif, passager-permanent, invisible-apparent ainsi que mineur-grave. Ces catégories nous ont permis de mieux illustrer la complexité des effets secondaires. Nous avons également identifié trois caractéristiques liées aux effets secondaires : 1) ils sont imprévisibles : vous ne savez jamais comment vous aller réagir ni quand ils apparaîtront, 2) ils sont instables : ils changent du jour au lendemain et 3) ils ont un caractère très personnel : chaque personne est unique.

2 L'EXPÉRIENCE

DEVENIR

VIVRE AVEC

GÉRER

Nous avons identifié trois processus interdépendants qui sont au centre de la réalité des personnes vivant avec des effets secondaires : devenir, vivre avec et gérer. Le fait d'éprouver des effets secondaires était décrit comme un processus où le fait de retrouver la santé et de tomber malade était simultané. Bien que les personnes concernées étaient en santé selon toute apparence, elles se sentaient plus malades que jamais en raison des effets secondaires. Cette expérience a également été qualifiée de transition vers une nouvelle version d'eux-même et de restructuration de leur « normal » – qu'elle venait redéfinir ce qu'était une vie normale, une journée normale et un corps normal.

Tous les participants ont parlé de leur expérience liée aux effets secondaires et de ce qui en découlait. Le fait de vivre avec des effets secondaires comportait beaucoup d'incertitudes : le fait de ne pas savoir comment ils allaient se sentir d'une journée à l'autre, de ne pas être en mesure de déterminer si ce qu'ils ressentent est bel et bien un effet secondaire et de ne pas savoir ce que le futur leur réserve a été soulevé à plusieurs reprises par les participants. Le fait de devoir composer avec des effets secondaires entraînait aussi beaucoup de contraintes sur le plan physique, mental et fonctionnel.

Les participants ont parlé des divers moyens à travers lesquels ils tentaient de gérer les effets secondaires ainsi que des stratégies auxquelles ils avaient recours. Le fait de devoir vivre avec des effets secondaires impliquait qu'ils devaient également voir à la gestion de leur traitement en décidant de le continuer, de le cesser ou de changer de protocole. De plus, les échanges qu'ils avaient avec leur médecin spécialiste du VIH entraient également en ligne de compte – une réalité difficile pour la majorité des participants car ils peinaient à se faire entendre dans une conversation dominée par l'optimisme thérapeutique et à faire en sorte que leurs effets secondaires soient reconnus et pris en charge.

- Prendre d'autres médicaments prescrits
- Avoir recours aux médicaments sans ordonnance
- Fumer la marijuana
- Prendre des suppléments
- Changer sa diète
- Changer son apport liquidien
- Changer ses habitudes de vie
- Surveiller (ex: poids, tension artérielle, glucose, résultats sanguins)
- Changer l'horaire des médicaments (ex : temps de la journée)
- Faire des tests
- Faire des recherches sur internet
- Parler aux autres

3 LES CONNEXIONS

PERSONNES

CHOSSES

SYSTÈMES

Trois types de connexions ont été identifiées : celles avec les gens, celles avec les choses matérielles et celles avec les systèmes. Nous avons constaté que les effets secondaires créaient des liens au sein de trois groupes d'individus : les médecins spécialistes, les prestataires de soins de santé spécialisés et les pairs. Les participants jugeaient que les liens qu'ils avaient avec des pairs qui prenaient les mêmes médicaments antirétroviraux, qui étaient confrontés à des défis semblables qui éprouvaient les mêmes effets secondaires, qui devaient gérer les mêmes effets secondaires et qui étaient confrontés à des défis semblables étaient les plus importants.

En plus d'établir de nouvelles connexions avec des individus, les effets secondaires ont également créé de nouvelles façons d'interagir avec trois catégories de « choses matérielles » : les médicaments, les appareils et les objets. Ils augmentaient la présence de médicaments et

d'appareils médicaux (p. ex. les glucomètres) dans le quotidien des patients. Ils ont aussi profondément changé la relation que les participants avaient avec des objets familiaux de leur entourage (p. ex. la toilette) ainsi qu'avec la nourriture et les fluides.

Trois systèmes ont façonné les expériences liées aux effets secondaires : les systèmes de savoir, le système de santé et le système étatique de bien-être social. Nous avons identifié deux systèmes de savoir concurrentiels : le système dominant du savoir scientifique et médical entourant les effets secondaires ainsi que le système alternatif mis sur pied par les PVVIH (à titre d'experts). Nous avons également remarqué que les participants avaient développé des liens solides avec le système médical ainsi que celui du bien-être social (p. ex. l'assistance sociale, le logement et la nourriture) et que ces relations découlaient directement de leurs effets secondaires.

RECOMMANDATIONS

En tenant compte des conclusions de l'étude, nous avons identifié les recommandations et les priorités suivantes :

REPENSER LES EFFETS SECONDAIRES DANS LEUR ENSEMBLE

Le cadre existant ne fonctionne pas – ni pour les PVVIH, ni pour les prestataires de soins de santé. Il porte un regard réducteur sur une expérience très complexe et individuelle. Il est impératif de développer un nouveau cadre qui tient compte des types d'effets secondaires décrits dans cette étude et des expériences rapportées par les PVVIH. Il s'agit d'une première étape dans l'amélioration de notre façon d'adresser les effets secondaires.

ACCORDER UNE PLUS GRANDE ATTENTION AU CONTEXTE

Le vécu des effets secondaires est contextuel. Par conséquent, il est important de le situer dans son contexte historique et de tenir compte des contextes liés au diagnostic, au début du traitement et à l'expérience thérapeutique. Il est également crucial d'examiner les contextes où les PVVIH éprouvent et gèrent leurs effets secondaires. Ces actions peuvent fournir des renseignements importants sur les défis qu'ils risquent de rencontrer et sur les stratégies afin d'y remédier.

POSER PLUS DE QUESTIONS

Nous devons poser plus de questions sur les effets secondaires. Bien que cette recommandation s'adresse aux prestataires de services et aux chercheurs, elle concerne particulièrement les prestataires de soins de santé. Ces derniers ont un rôle important à jouer dans l'évaluation, l'identification et la gestion des effets secondaires. Afin d'aider les prestataires de soins de santé, nous avons élaboré une liste de 10 questions qui devraient être posées dans des environnements cliniques (page 7).

ÉCOUTER LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Le fait d'écouter et de répondre à ce que les PVVIH ont à dire à propos de leurs médicaments, de leurs effets secondaires et de leurs corps est élémentaire, mais très important. Les effets secondaires sont subjectifs et uniques. Leur impact est très réel et personnel. Lorsqu'ils sont minimisés, ignorés ou banalisés, cela cause un tort énorme aux PVVIH malgré la bonne volonté des prestataires.

RECONNAITRE LES CONSÉQUENCES DES EFFETS SECONDAIRES

Les conséquences sérieuses découlant des effets secondaires nécessitent plus d'attention. Les impacts physiques des effets secondaires peuvent aller d'un léger inconfort à une invalidité chronique. Les impacts mentaux comprennent les effets des médicaments antirétroviraux sur le cerveau en soi, les effets psychologiques de la prise de médicament et le fardeau de la stigmatisation du VIH. Les effets secondaires peuvent également favoriser l'isolement social et la précarité des conditions de vie.

TROUVER DES SOLUTIONS ALTERNATIVES

Les effets secondaires sont surtout gérés avec des médicaments supplémentaires – selon les PVVIH, cette réalité fait partie du problème. La recherche de solutions alternatives, telle la prescription et l'utilisation de cannabis médical, est une recommandation clé afin d'améliorer la gestion des effets secondaires dans un contexte de pratique clinique. Le fait de repenser les effets secondaires (tel que mentionné ci-dessus) pourrait effectivement faciliter la recherche de solutions alternatives.

DÉVELOPPER DE NOUVELLES RESSOURCES

Les ressources à l'intention des PVVIH, des prestataires de service et des prestataires de soins de santé sont très peu nombreuses. Les recommandations afin de combler cette lacune sont concrétisées à travers le développement de ressources qui : 1) tiennent compte de l'expertise des PVVIH découlant de leurs expériences vécues, 2) sont favorables au changement dans la pratique clinique – autant lors de l'évaluation que dans la gestion des effets secondaires – et 3) qui permettent une nouvelle façon de penser aux effets secondaires.

ADOPTER UN AUTRE MODÈLE DE SOINS

Les effets secondaires sont surtout considérés comme un enjeu médical qui devrait être géré en grande partie par des médecins spécialistes alors que l'apport des autres prestataires de soins de santé devrait être restreint. Selon les PVVIH, ce modèle de soins est inadéquat. Des efforts sont nécessaires afin de changer le modèle de soins en identifiant les besoins (p. ex. éducationnels, pratiques et instructifs) des PVVIH et d'accroître la participation des infirmiers et des pharmaciens.

INCLURE LES EFFETS SECONDAIRES DANS LA CONVERSATION

Les effets secondaires doivent faire partie de la conversation portant sur le traitement du VIH plutôt que d'être passés sous silence. Cette discussion est de plus en plus axée sur l'idée que le traitement du VIH est maintenant plus simple, plus facile à gérer, mieux toléré, moins toxique et plus efficace. Si nous ne changeons pas ce discours, il est peu probable que les enjeux décrits ci-dessus seront abordés prochainement.

CRÉER UN NOUVEAU SYSTÈME POUR LA COLLECTE DE DONNÉES ET LES RAPPORTS

Il y a une absence de données complètes sur les effets secondaires et de mécanismes appropriés afin de les signaler. Nous avons besoin d'un système en ligne indépendant qui permettrait aux PVVIH de signaler leurs effets secondaires et de mener leur propre recherche sur les médicaments antirétroviraux. En se basant sur le modèle proposé par Rxisk (<http://rxisk.org/>), ce système pourrait également augmenter la capacité de signaler les effets secondaires directement à Santé Canada.

PRIORITÉS DE LA POLITIQUE

- Offrir un régime universel d'assurance-médicaments
- Aider les PVVIH qui effectuent un retour au travail
- Garantir une prise en charge complète des suppléments alimentaires
- Améliorer l'accès aux logements abordables
- Augmenter les prestations d'invalidité et de bien-être social
- Améliorer l'accès aux aliments nutritifs
- Légaliser le cannabis

10 QUESTIONS PORTANT SUR LES EFFETS SECONDAIRES À POSER PAR LES PRESTATAIRES DE SOINS

Ces questions devraient servir à instaurer un dialogue portant sur les effets secondaires. Elles font office de lignes directrices et il n'est pas nécessaire de les suivre à la lettre ou de s'y limiter. L'objectif est de fournir quelques questions afin de mieux pouvoir identifier les besoins des patients et d'améliorer les soins liés aux effets secondaires.

En plus de demander aux patients d'identifier les effets secondaires ressentis sur une liste ou un schéma corporel et de mener une revue intégrale de l'historique des traitements et des effets secondaires, vous devriez songer à poser les questions suivantes :

- 1 ÉPROUVEZ-VOUS ENCORE DES EFFETS SECONDAIRES DÉCOULANT DE TRAITEMENTS ANTÉRIEURS? LESQUELS?**
- 2 AVEZ-VOUS UNE INCERTITUDE CONCERNANT CERTAINS EFFETS SECONDAIRES? LESQUELS? POURQUOI?**
- 3 PARMI LES EFFETS SECONDAIRES QUE VOUS RESSENTEZ, LESQUELS SONT MINEURS ET LESQUELS SONT GRAVES?**
- 4 Y A-T-IL UN MOMENT OÙ LES EFFETS SECONDAIRES SONT PLUS PRONONCÉS (JOUR, NUIT, SEMAINE, MOIS)?**
- 5 Y A-T-IL DES CHOSES QUE VOUS NE POUVEZ PLUS FAIRE EN RAISON DES EFFETS SECONDAIRES?**
- 6 COMMENT GÉREZ-VOUS LES EFFETS SECONDAIRES? QU'EST-CE QUE VOUS FAITES? QU'EST-CE QUI VOUS A ÉTÉ UTILE?**
- 7 QUELS EFFETS SECONDAIRES SONT PRÉVISIBLES ET PEUVENT ÊTRE GÉRÉS? LESQUELS NE LE SONT PAS?**
- 8 D'OÙ TIREZ-VOUS VOS RENSEIGNEMENTS SUR LES EFFETS SECONDAIRES?**
- 9 VOUS SENTEZ-VOUS EN SANTÉ? MALADE? LES DEUX?**
- 10 QUELLES SONT LES IMPLICATIONS DE VIVRE AVEC DES EFFETS SECONDAIRES?**

CITATION SUGGÉRÉE

Gagnon, M. et Holmes, D. (2016). Parlons des effets secondaires : résumé de recherche. Ottawa, CANADA.

CHERCHEURS

Dr. Marilou Gagnon, inf. aut., PhD, professeure associée (marilou.gagnon@uottawa.ca) et Dave Holmes, inf. aut., PhD, professeur titulaire (dholmes@uottawa.ca) École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa (ON), Canada.

FINANCEMENT

Cette étude a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

ÉTHIQUE

Ce projet a été approuvé par le Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa (H09-13-14B).

RECHERCHE

La version intégrale de cette étude et de ses conclusions peut être consultée gratuitement en ligne. Cette étude a été publiée dans Aporia : La revue en sciences infirmières, Vol. 8, no 1 : <http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/>

TRADUCTION

Elie Darling

DESIGN

pulp&pixel – www.pulpandpixel.ca

