

regardSanté

N° 18
2007RegardSanté est la lettre de valorisation
des travaux de recherche communs
de l'ORS PACA et de l'Unité INSERM 379

CONTEXTE & PERSPECTIVES

L'apparition des multithérapies a permis de transformer l'infection à VIH à pronostic mortel en une maladie chronique. Les personnes vivant avec le VIH sont contraintes de suivre un traitement tout au long de leur vie. C'est pourquoi les chercheurs se sont intéressés à la notion de « qualité de vie » qui tient compte du point de vue du patient et de son ressenti sur la maladie. Divers constats ont pu être établis sur cette qualité de vie, comme en témoignent les résultats de différentes enquêtes effectuées auprès des personnes séropositives (ANRS VESPA, APROCO, MANIF').

Ainsi, il est certain aujourd'hui que la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH s'améliore suite à l'initiation des multithérapies antirétrovirales. Elle reste toutefois moins bonne que celle de la population générale. Cette amélioration est très dépendante de la survenue des effets indésirables des traitements, avec un impact amplifié selon les conditions de vie et les spécificités de certaines sous populations. Certains facteurs psychosociaux comme la qualité de la relation soignant-soigné, la stigmatisation due à la séropositivité et l'absence de soutien de l'entourage jouent un rôle fondamental dans ce domaine. Certaines caractéristiques liées à la personnalité également.

¹ Cf. « Repères méthodologiques »

La qualité de vie des personnes
vivant avec le VIH/SIDA

Depuis l'apparition des multithérapies antirétrovirales, la prise en charge médicale de l'infection par le VIH a considérablement évolué vers une ère nouvelle souvent qualifiée de « normalisation ». De fait, la mortalité et la survenue d'infections opportunistes ont beaucoup diminué mais les personnes vivant avec le VIH sont contraintes de suivre un traitement tout au long de leur vie. Ces temps de la maladie sont des temps d'expérience subjective qui ont intéressé les chercheurs autour d'une notion pertinente de « qualité de vie ». Ainsi, les recherches sur cette qualité de vie ont connu un développement considérable depuis quelques années et ont permis la validation d'échelles et d'éléments la concernant. Les résultats que nous allons présenter sont issus de différentes enquêtes (ANRS VESPA, APROCO, MANIF) effectuées auprès de personnes atteintes dans divers contextes (enquêtes transversales et longitudinales).

Résultats

La qualité de vie des personnes atteintes est moins bonne
que celle de la population générale

Dans le contexte de l'enquête ANRS VESPA, auprès d'un échantillon représentatif des personnes vivant avec le VIH suivies en France, il apparaît que, globalement, la qualité de vie des personnes atteintes par le VIH est inférieure à celle de la population générale. Leur qualité de vie est influencée par des facteurs médicaux comme la co-infection par le VHC ainsi que le stade clinique de la maladie ; mais aussi par diverses caractéristiques liées au vécu de la séropositivité ainsi qu'à leur santé mentale. Ainsi, la présence de symptômes anxio-dépressifs est fondamentale ainsi que la prise d'anxiolytiques et d'antidépresseurs. Enfin, il est important de souligner que la qualité de vie des personnes contaminées est aussi très largement altérée par le ressenti de comportements de stigmatisation du fait de sa séropositivité.



anRS **InsERM**
Agence nationale
de recherches sur le sida

Institut national
de la santé et de la recherche médicale
UMR 379
Epidémiologie et Sciences Sociales
Appliquées à l'Innovation Médicale

ORS
OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTE
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR



La qualité de vie évolue au fil de l'expérience thérapeutique

Après une année sous multithérapie avec inhibiteurs de protéase (IP), l'impact positif du traitement sur la qualité de vie a été démontré puisque la proportion de patients avec une bonne qualité de vie augmente de 36 % avant traitement à 46 % après un an de traitement. Toutes les sous-dimensions du SF-36 (échelle de qualité de vie) [Tableau 1] s'améliorent de façon significative à l'exception du score de capacité physique qui est stable et celui des douleurs physiques qui se dégrade significativement. Les facteurs associés à une bonne qualité de vie après un an de traitement ont été identifiés : le rôle négatif d'une durée de séropositivité connue supérieure à 8 ans, le rôle positif du succès virologique du traitement mais surtout le rôle négatif des effets indésirables perçus par les patients.

Les sous-dimensions de la qualité de vie mesurées par l'échelle SF-36

Les quatre dimensions de qualité de vie mentale

- La vie et les relations avec les autres
- La vitalité
- Les limitations dues à l'état psychique
- La santé psychique

Les quatre dimensions de qualité de vie physique

- L'activité physique
- Les douleurs physiques
- La santé perçue
- Les limitations dues à l'état physique

Tableau 1

Si l'on s'intéresse à la qualité de vie des personnes après trois années de traitement, l'impact du ressenti des effets indésirables des traitements reste tout aussi important avec des spécificités selon le type d'effets indésirables et avec des différences entre hommes et femmes. Ainsi, on observe que les hommes sont davantage affectés par les syndromes amaigrissants de type lipoatrophie en com-

paraison avec les femmes. Ces résultats peuvent être interprétés en référence à la norme sociale de « profil corporel ». Les profils féminins plutôt minces sont socialement valorisés et les femmes souffrant de lipoatrophie sont moins nombreuses à être insatisfaites ou gênées par cette perte

de poids, même si elle n'affecte que certaines parties du corps. Mais de façon générale, l'altération de l'image corporelle due à la survenue d'effets indésirables des multithérapies antirétrovirales tels que les lipodystrophies a un effet particulièrement dommageable sur la qualité de vie.

Par ailleurs, d'autres types de facteurs sont fondamentaux quant à la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH : il s'agit de caractéristiques psychosociales comme les relations médecin-patient. En effet, le rôle de la relation de confiance avec le médecin prescripteur est essentiel pour la qualité de vie mentale ainsi que la satisfaction des explications fournies par le médecin pour la qualité de vie physique. Parmi les autres facteurs psychosociaux impliqués dans l'évaluation de la qualité de vie, il est important de souligner le rôle du soutien social ; qu'il s'agisse d'un soutien de la part de la famille, des amis ou du partenaire principal, il est fortement lié à une meilleure qualité de vie.



Parmi les divers déterminants de la qualité de vie au fil de l'expérience thérapeutique des personnes vivant avec le VIH, les caractéristiques en lien avec les traits de personnalité, comme le locus de contrôle (LOC), font actuellement débat. Le LOC mesure la croyance généralisée selon laquelle les événements ultérieurs dépendent soit de facteurs internes, soit de facteurs externes. Dans le cas du locus interne, l'individu établit un lien causal entre ses actions et son état de santé. Pour le locus externe, le patient pense soit qu'un personnage tout puissant (le médecin) peut contrôler son état de santé ou alors qu'elle est sous l'influence exclusive de la chance. La mesure du LOC se fait grâce à trois sous-scores, un pour le locus interne, un pour le locus externe « personnage tout-puissant » et un pour le locus externe « chance ». Ce LOC a été mesuré chez les personnes atteintes avant traitement pour tenter d'expliquer la qualité de vie après plusieurs années de traitement. Les résultats démontrent qu'un locus externe « personnage tout-puissant » élevé a une influence défavorable sur la qualité de vie mentale après 4 ans de traitement, même en tenant compte du nombre d'effets indésirables déclarés et du stade de la maladie. En revanche, un locus interne élevé influence positivement la qualité de vie physique après 4 ans de traitement même en tenant compte du nombre d'effets indésirables déclarés et les caractéristiques sociales.



Chez les personnes contaminées par usage de drogue, les traitements de substitution et plus encore l'abstinence améliorent la qualité de vie



La qualité de vie des personnes atteintes contaminées par usage de drogue présente des spécificités. D'une part, du fait des conditions mêmes de la contamination, c'est-à-dire une dépendance à des substances psychoactives à un moment donné de la vie des personnes avec toutes les vulnérabilités que cela génère. D'autre part, du fait de la prévalence très importante de l'infection par le virus de l'hépatite C dans cette population. Ainsi, si l'on s'intéresse plus précisément à l'impact de la dépendance aux opiacés, il apparaît très clairement que les personnes vivant avec le VIH qui ne consomment plus de produits depuis au moins six mois rapportent une meilleure qualité de vie mentale et physique. De plus, les patients abstinentes de drogue présentent une meilleure qualité de vie mentale par rapport à ceux qui en consomment toujours (injecteurs) ou qui sont sous traitement de substitution (non injecteurs). On observe toutefois un gradient : par rapport aux personnes abstinentes, les injecteurs de drogue ont une qualité de vie mentale plus dégradée que les patients sous traitements de substitution.

Enfin, la population des personnes vivant avec le VIH contaminée par usage de drogue présente des spécificités en terme de vulnérabilités face aux divers événements survenus dans la vie. Ainsi, les personnes atteintes qui rapportent des violences au cours de leur vie présentent une qualité de vie dégradée. La précarité sociale accompagnée de difficultés financières est liée à une qualité de vie physique altérée.

CONCLUSION

L'ensemble de ces résultats indique tout d'abord que les stratégies thérapeutiques ont une grande influence sur la qualité de vie à partir du moment où elles sont efficaces et surtout bien tolérées du point de vue du patient. Comme pour l'observance, ce sont les effets indésirables perçus qui comptent et non la toxicité objective mesurée par le prescripteur. La qualité de vie sous traitement est fortement influencée par la qualité de vie pré-thérapeutique, elle dépend aussi de divers facteurs psychosociaux comme la relation médecin-patient, le ressenti de comportements de stigmatisation ou encore la précarité so-

ciale. Les spécificités individuelles plus ou moins stables comme le locus de contrôle doivent aussi être prises en compte dans l'adaptation des stratégies thérapeutiques mais aussi dans la relation soignant-soigné. Enfin, les vulnérabilités spécifiques des personnes contaminées par usage de drogue qu'il s'agisse d'événements traumatiques comme des violences ou des caractéristiques de prise en charge de la dépendance sont indispensables à prendre en compte afin d'optimiser la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH sur le long terme. L'ensemble de ces résultats souligne la nécessité d'une prise en charge globale, pluridisciplinaire, capable de s'adapter aux diverses vulnérabilités des populations concernées afin de collaborer en vue d'une optimisation de la qualité de vie.

Repères méthodologiques

L'enquête ANRS-EN12-VESPA, menée en 2003, s'adressait aux patients connaissant leur séropositivité depuis au moins 6 mois, âgés de 18 ans et plus, de nationalité française ou étrangers résidant en France depuis au moins 6 mois. Les patients ont été recrutés de façon aléatoire dans les consultations externes de 102 services hospitaliers tirés au sort, ayant accepté de participer à l'enquête, répartis sur tout le territoire de la France métropolitaine, afin de constituer un échantillon qui fournisse le reflet le plus fidèle possible de la population séropositive suivie à l'hôpital.

La cohorte APROCO qui est une cohorte d'observation prospective, multicentrique, nationale ayant pour objectif d'étudier l'évolution clinique et biologique, ainsi que les comportements d'observance des personnes vivant avec le VIH débutant un traitement avec inhibiteur de protéase (IP) dans le contexte de la pratique des prescriptions antirétrovirales en 1997.

Enfin, MANIF 2000 (Marseille, Avignon, Nice, Ile-de-France) est une cohorte composée de patients séropositifs pour le VIH-1 qui ont été contaminés par le biais d'une toxicomanie intraveineuse. Afin de mesurer la qualité de vie, les instruments choisis sont le SF-36 et sa version abrégée le SF-12. Ces échelles génériques explorent 4 dimensions physiques et 4 dimensions mentales et pour lesquelles il existe des valeurs de référence dans la population française en fonction de l'âge et du sexe permettant d'établir des scores de qualité de vie « normale ».



regardSanté

N°18
2007

RegardSanté est la lettre de valorisation
des travaux de recherche communs
de l'ORS PACA et de l'Unité INSERM 379

Remerciements

L'enquête APROCO a été réalisée grâce au soutien financier de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales B et C (ANRS, AC7) et du Collège des Universitaires de Maladies Infectieuses et Tropicales (CMIT ex-APPIT).

L'enquête MANIF a été réalisée grâce au soutien financier de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales B et C (ANRS), du Conseil Général des Bouches-du-Rhône, et de Ensemble Contre le Sida - Sidaction (ECS).

L'enquête VESPA a été financée par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales B et C (ANRS-EN12-VESPA). Cette enquête a été coordonnée par l'ORS PACA/INSERM U379 et l'unité 88 de l'INSERM.

RegardSanté est la lettre de valorisation des travaux publiés dans des revues scientifiques, menés en commun dans le cadre du partenariat de recherche entre l'Unité INSERM 379 « Epidémiologie & Sciences Sociales Appliquées à l'Innovation Médicale » dirigée par le Pr J.P. Moatti et l'Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur dirigé par le Dr Y. Obadia.

RegardSanté N°18 - Juin 2007
Editeur : ORSPACA - INSERM U 379
23 rue Stanislas Torrents 13006 Marseille
Directeur de la publication : Dr Y. OBADIA
Maquette : C. JUIN - Dépôt légal : JUIN 2003
N° d'ISSN : 1639-7622
Tirage : 2000 exemplaires
Imprimeur : Espace Imprimerie - Marseille



Pour en savoir plus

- Carrieri P., Spire B., Duran S., et al. (2003). « Health-related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy ». J Acquir Immune Defic Syndr, 32 (1), p. 38-47.
- Préau M., Leport C., Salmon-Ceron D., et al. (2004). « Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment ». AIDS Care, 16 (5), p. 649-61.
- Préau M., Morin M. (2005). « L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH ». Pratiques psychologiques, 11 (4), p. 387-402.
- Préau M., Vincent E., Spire B., et al. (2005). « Health-related quality of life and health locus of control beliefs among HIV-infected treated patients ». J Psychosom Res, 59(6), p. 407-13.
- Préau M., Bouhnik A.D., Spire B., et al. (2006). « Qualité de vie et syndrome lipodystrophique chez les patients infectés par le VIH ». L'Encéphale, 32 (5 Pt 1), p. 713-9.
- Préau M., Protopopescu C., Spire B., et al. (2006). « La qualité de vie des patients co-infectés par le VIH et le VHC ». Rev Epidemiol Sante Publique, 54 Spec No 1, p. 1S33-1S43.
- Préau M., Marcellin F., Carrieri M.P., et al. (2007). « Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003: results from the national ANRS-EN12-VESPA Study ». Aids, 21 Suppl 1, p. S19-S27.
- Préau M., Protopopescu C., Spire B., et al. (2007). « Health related quality of life among both current and former injection drug users who are HIV-infected ». Drug Alcohol Depend, 86(2-3), p. 175-82.

Observatoire Régional de la Santé
Provence-Alpes-Côte d'Azur

23, rue Stanislas Torrents. 13006 Marseille. France

Tél.: (+33)04 91 59 89 00 / Fax : (+33)04 91 59 89 24

Courriel : accueil@orspaca.org / Site Internet : www.orspaca.org

