

**La relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires : une théorisation
ancrée auprès des personnes vivant avec le VIH**

Par

Caroline Dufour

Thèse soumise à la Faculté des études supérieures et postdoctorales dans le cadre des
exigences du programme de maîtrise en sciences infirmières

Faculté des sciences de la santé

École des sciences infirmières

Université d'Ottawa

Ottawa, Ontario

SOMMAIRE

La thérapie antirétrovirale a révolutionné le traitement des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) leur permettant de jouir d'une espérance de vie normale. Cependant, celle-ci engendre une panoplie d'effets secondaires physiques, psychologiques et sociaux chez les PVVIH qui sont non négligeables, puisqu'ils affectent considérablement la qualité de vie de ces dernières. De nombreux chercheurs ont démontré qu'il existe un lien entre la relation patient-médecin et l'adhérence aux antirétroviraux. Conscient de l'importance de cette relation, cette étude qualitative explore la relation patient-médecin et plus précisément, son rôle dans l'expérience des effets secondaires chez les PVVIH, rôle qui à ce jour, n'a pas été étudié en profondeur.

Un devis de recherche qualitatif, de type descriptif, convenait aux objectifs de cette étude, puisqu'il permet d'explorer de manière détaillée le vécu des PVVIH et de décrire leur expérience avec le médecin. Au plan méthodologique, la théorisation ancrée était tout à fait appropriée pour répondre à la problématique de recherche. La collecte des données s'est déroulée durant la période estivale de 2014, par le biais d'entrevues, auprès de 50 PVVIH aux prises avec des effets secondaires.

En résumé, les résultats de cette étude montrent que la relation patient-médecin s'inscrit dans un modèle de soins prédominant en VIH/SIDA dans lequel l'accès est limité, le médecin détient le monopole dans la prescription et la prise en charge des PVVIH et où la charge virale est trop souvent le seul indicateur de la santé de ces dernières. L'analyse des données a permis de mettre en lumière les différents processus utilisés par les médecins pour s'assurer de maintenir leur autorité (pouvoir) sur les PVVIH, ainsi que les mécanismes de résistance de ces dernières. On constate que les PVVIH mettent en place des stratégies pour prendre en charge leur santé. Malheureusement, une relation patient-médecin problématique engendre son lot d'impacts négatifs chez les PVVIH (isolement, abandon et souffrance) qui entravent à la prise en charge des effets secondaires.

TABLES DES MATIÈRES

SOMMAIRE	ii
LISTE DES TABLEAUX	vii
LISTE DES FIGURES.....	viii
REMERCIEMENTS	ix

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	1
--	----------

1.1 Problématique	1
1.2 Objectifs de recherche	8
1.3 Position épistémologique	9

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	12
--	-----------

2. Recension des écrits	12
2.1 Les effets secondaires des antirétroviraux	13
2.1.1 Effets neurologiques	13
2.1.2 Effets cardiovasculaires et métaboliques	15
2.1.3 Effets gastro-intestinaux	16
2.1.4 Effets rénaux.....	17
2.1.5 Effets tégumentaires	18
2.1.6 Effets hématologiques	18
2.1.7 Effets osseux et musculosquelettiques	19
2.1.8 Lipodystrophie	19
2.2 Expérience des effets secondaires	20
2.2.1 Conséquences physiques	21
2.1.2 Conséquences psychologiques	23
2.1.3 Conséquences sociales	26
2.3 Qualité de vie.....	28
2.3.1 Les effets secondaires	28
2.3.2 Fardeau de la médication.....	30
2.3.3 Support des pairs.....	30
2.3.4 Support des professionnels de la santé	32
2.4 L'adhérence aux antirétroviraux.....	32
2.4.1 Les effets secondaires et l'adhérence	33
2.4.2 Les facteurs intrinsèques	35

2.4.3 Les facteurs extrinsèques	37
2.5 La relation patient-médecin.....	38
2.5.1 Communication.....	38
2.5.2 Collaboration et prise en compte de l'expertise des PVVIH.....	41
2.5.3 Effets secondaires	42
2.5.4 Contexte historique influençant la relation patient-médecin.....	45
CHAPITRE 3 : CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES	49
3.1 Étude originale.....	49
3.2 Devis de recherche.....	49
3.3 Approche méthodologique	50
3.4 Milieu d'étude	54
3.5 Recrutement.....	54
3.6 Échantillon	56
3.7 Méthode de collecte et analyse des données	57
3.7.1 Collecte des données.....	57
3.7.2 Analyse des données.....	59
Codification	59
Catégorisation.....	60
Mise en relation.....	62
Intégration.....	63
Modélisation.....	64
Théorisation	64
3.8 Considérations éthiques	65
3.8.1 Position éthique du chercheur.....	65
3.8.2 Le consentement	65
3.8.3 La confidentialité et l'anonymat	65
3.8.4 Participation juste et équitable	66
3.8.5 La disponibilité des ressources	66
3.8.6 Approbation du comité éthique.....	67
3.9 Critères de rigueur	67
3.9.1 Crédibilité.....	67
3.9.2 Transférabilité	68
3.9.3 Réflexivité	68

CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	70
4.1 Catégorie 1 – Modèle de soins	71
4.1.1 Monopole	71
4.1.2 Accès limité.....	74
4.1.3 Biomédicalisation	76
4.2 Catégorie 2 – Pouvoir médical.....	80
4.2.1 Invalidiser/Valider	81
4.2.2 Banaliser.....	85
4.2.3 Infantiliser	87
4.2.4 Individualiser	90
4.2.5 Pathologiser.....	93
4.2.6 Gérer	95
4.2.7 Référer.....	102
4.2.8 Ignorer	104
4.3 Catégorie 3 – Stratégies	107
4.3.1 Adapter le traitement.....	107
4.3.2 Se défendre	111
4.3.3 Consulter	112
4.4 Catégorie 4 –Impacts.....	115
4.4.1 Isolement	116
4.4.2 Abandon	118
4.4.3 Souffrance	119
4.5 Résumé des résultats	122
 CHAPITRE 5 : DISCUSSION	 126
5.1.1 L'importance de la relation patient-médecin	127
5.1.2 Entre pouvoir et résistance.....	131
5.1.3 La charge virale avant tout.....	135
5.2 Recommandations.....	138
5.2.1 Implications pour la recherche en sciences infirmières.....	138
5.2.2 Implications pour la théorie infirmière	139
5.2.3 Implications pour l'éducation en sciences infirmières	139
5.2.4 Implications pour la pratique professionnelle.....	141
5.3 Limites de la recherche.....	144

CONCLUSION.....	146
RÉFÉRENCES	147
ANNEXES	156
Annexe A : Matériel de recrutement.....	156
Annexe B : Questionnaires pré-entrevue	159
Annexe C : Guide d’entrevue	166
Annexe D : Formulaire de consentement	168
Annexe E : Liste des ressources.....	177
Annexe F : Approbation éthique.....	179
Annexe G : Approbation éthique (étude initiale)	183
Annexe H : Critères de rigueur selon Charmaz (2014).....	186

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants (n=50)	56
Tableau 3.2 Effets secondaires par système rapportés par les participants (n=50)	57
Tableau 5.1 Pratique infirmière recommandations	143

LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 Ressenti et dialogue avec le médecin	45
Figure 4.2 Schéma synthèse des résultats de recherche	70

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je désire remercier du fond du cœur tous les participants à cette étude. Ce projet n'aurait jamais été possible sans vos précieux témoignages. Je tiens à vous témoigner tout mon respect pour le courage dont vous faites preuves à chaque jour. J'espère sincèrement que cette thèse de maîtrise contribuera à sensibiliser les professionnels de la santé au rôle décisif de la relation patient-médecin et essentiellement, à améliorer la prise en charge des effets secondaires chez les PVVIH.

À mes amis et mes collègues de travail, merci pour votre support et vos encouragements au cours deux dernières années. Je suis extrêmement choyée de vous avoir dans ma vie. Je considère que si je suis devenue l'infirmière que je suis aujourd'hui, c'est en grande partie grâce à vous.

À mon conjoint Philippe, ton écoute, tes conseils et ton humour m'ont été précieux à chaque étape de ce projet. Je te remercie de m'avoir procuré un environnement idéal pour écrire. Maman, merci d'avoir été à mes côtés durant toutes mes études et de m'avoir encouragé à persévérer, particulièrement dans les moments les plus difficiles. Tu as toujours cru en moi et tu m'as transmis des valeurs dont je fais preuve à chaque jour comme personne et comme infirmière. Anne-Marie et Julien, merci de toujours prendre le temps de me dire que je suis la meilleure et que vous êtes fiers de moi, vous ne pouvez pas savoir à quel point cela m'aide à continuer.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement, ma directrice de thèse, Dre Marilou Gagnon, pour m'avoir accompagné et guidé tout au long de mon cheminement. Dre Gagnon, vous avez su me transmettre votre passion pour la recherche et me permettre de devenir une infirmière encore plus engagée et consciente du rôle qu'elle peut jouer au niveau politique. Merci aussi aux membres de mon comité de thèse, spécialement à Dre Michelle Lalonde et Dr Dave Holmes, vos judicieux conseils et votre expertise m'ont été d'une grande aide à chaque étape de mon processus. Je ne me serais pas rendu jusqu'ici sans vous pour m'épauler.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

1.1. Problématique

Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est un rétrovirus qui se réplique en envahissant les cellules du système immunitaire, plus précisément les lymphocytes T4 (ou CD4) (Arts et Hazuda, 2012). Une fois à l'intérieur des lymphocytes T4, ce rétrovirus déclenche une série d'étapes et insère son code génétique forçant ainsi les lymphocytes T4 à produire des copies du virus, les transformant en de véritables usines à virus (Arts et Hazuda, 2012). Ces lymphocytes meurent progressivement et le système immunitaire s'affaiblit à mesure que la charge virale (quantité de virus dans les liquides corporels) augmente. Les antirétroviraux agissent sur les diverses étapes de la réplication virale (Arts et Hazuda, 2012; Margolis, Heverling, Pham et Stolbach, 2014). Pour assurer un traitement efficace et durable, c'est-à-dire s'assurer que la charge virale est indétectable dans le sang (moins de 40 à 50 copies/ml), au moins trois antirétroviraux doivent être pris en combinaison et de façon continue (Arts et Hazuda, 2012; Esté et Cihlar, 2009). Les antirétroviraux se divisent en six classes : 1) les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI); 2) les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI); 3) les inhibiteurs de l'intégrase (INI); 4) les inhibiteurs de protéase (IP); 5) les inhibiteurs de la fusion (IF); 6) les antagonistes du CCR5 (anti-CCR5) (Arts et Hazuda, 2012). Chaque classe d'antirétroviraux agit sur une étape spécifique de la réplication virale, d'où l'importance de faire appel à un traitement combinant plusieurs classes.

Chaque antirétroviral peut entraîner des effets secondaires à court et à long terme (Al-Dakkak, Patel, McCann, Gadkari, Prajapati et Maiese, 2013; Esté et Cihlar, 2009; Margolis et al., 2014). Parmi les effets secondaires à court terme, on note les effets gastro-intestinaux (p. ex., diarrhées, vomissements, nausées, crampes abdominales, ballonnements et hépatites médicamenteuses), les effets au niveau du système nerveux central (p. ex., vertiges, insomnie, difficulté de concentration, cauchemars et rêves très vifs), les réactions d'hypersensibilité (p. ex.,

rash, fièvre, myalgie, léthargie et douleurs musculaires) sans oublier l'anémie et les risques de développer une jaunisse (Hawkins, 2010). Ces effets secondaires, dit à court terme ou temporaires, peuvent également perdurer dans le temps et même devenir permanents (Hawkins, 2010). Les antirétroviraux peuvent également causer des effets secondaires à long terme qui se manifestent de façon subtile et progressive dans le temps. En effet, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) peuvent développer, entre autres, des pathologies cardiovasculaires (p. ex., athérosclérose, infarctus du myocarde et hypertension pulmonaire), des insuffisances d'organes (p. ex., rénale et hépatique), des changements corporels permanents liés à la lipodystrophie, des complications métaboliques (p. ex., diabète et résistance à l'insuline), des dyslipidémies, des déficits cognitifs et des neuropathies périphériques (Hawkins, 2010). Ces effets à long terme ont deux points en commun : ils sont, pour la plupart, irréversibles et ils alourdissent le bilan de santé des PVVIH en causant des problèmes de santé majeurs qui doivent faire l'objet d'une prise en charge médicale et pharmacologique additionnelle. La prise d'antirétroviraux n'est donc pas sans conséquence pour les PVVIH.

Tel mentionné ci-haut, les antirétroviraux peuvent induire des effets secondaires différents selon la classe et les molécules employées qui, pour maintenir la charge virale indétectable, doivent être pris assidûment et de façon continue (Reust, 2011). Il est faux de croire que toutes les PVVIH sous traitement antirétroviral développeront les mêmes effets secondaires et ce, avec la même intensité. Les effets secondaires possèdent donc un caractère imprévisible et incertain, ce qui complique l'expérience des PVVIH (Gagnon et Holmes, 2016). Ils sont également uniques à chaque personne, rendant l'expérience hautement personnelle et subjective (Gagnon et Holmes, 2016). Dans un premier temps, les effets secondaires induisent des conséquences physiques aux PVVIH. Les conséquences physiques des effets secondaires peuvent varier d'un léger inconfort à une invalidité chronique. Par exemple, une personne qui ressent des ballonnements peut se dire inconfortable, mais être en mesure de maintenir la plupart de ses activités tandis qu'une personne qui développe des diarrhées chroniques, une

fatigue importante, des troubles cognitifs, et des troubles du sommeil peut se voir priver d'un emploi stable et être soudainement incapable de quitter son logement et de vaquer à ses activités quotidiennes. Il n'est pas inhabituel pour les PVVIH qui présentent des conséquences physiques importantes de vivre de l'insécurité financière – insécurité causée par leur incapacité à retourner sur le marché du travail et les conditions de vie précaires auxquelles elles font face en tant que bénéficiaires de l'aide sociale (Park-Willie, Strike, Antoniou et Bayoumi, 2002; Wilson, Hutchinson et Holzemer, 2002). Certaines de ces personnes se retrouvent dans des situations d'extrême précarité pouvant mener à des difficultés d'accès logement (allant même jusqu'à l'itinérance), à l'insécurité alimentaire et à des problèmes de santé mentale. Au Canada, on estime que 71% des PVVIH vivent de l'insécurité alimentaire (Anema, Weiser, Fernandes, Ding, Brandson et al., 2011). Les difficultés d'accès au logement et les problèmes de santé mentale sont également très répandus chez les PVVIH (Rourke, Bekele, Tucker, Greene, Sobota et al., 2012; Rueda, Raboud, Mustard, Bayoumi, Lavis et Rourke, 2011; Vick, 2014; Worthington et Krentz, 2005). Les conséquences physiques des effets secondaires sont également très coûteuses pour l'État car elle engendre non seulement des coûts liés aux soins de santé et à l'aide sociale, mais aussi des coûts liés à la perte de productivité (Dekoven, Makin, Slaff, Marcus et Maiese, 2015)

Aux conséquences physiques des effets secondaires s'ajoutent des conséquences psychologiques et sociales. Dans un premier temps, la prise de médication (antirétroviraux et autres médicaments pour pallier aux effets secondaires), plusieurs fois par jour, peut entraîner un stress psychologique important (Gagnon et Holmes, 2011, 2012, 2016; Wilson et al., 2002). Il faut comprendre que les antirétroviraux exigent une discipline rigoureuse. En effet, les PVVIH doivent respecter un horaire strict, elles doivent parfois changer leur alimentation, leur apport liquidien, modifier leurs activités en fonction de la médication et des effets secondaires, et dans certain cas, se cacher pour ne pas dévoiler leur statut sérologique (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Wyllie et al., 2002; Wilson et al., 2002). La prise des antirétroviraux et leurs effets

secondaires agissent également comme un rappel constant du VIH auquel doivent faire face les PVVIH (Gagnon et Holmes, 2016). Ce rappel quotidien est une source de stress majeur pour un grand nombre de PVVIH. Les effets secondaires des antirétroviraux peuvent aussi entraîner des répercussions psychologiques en diminuant l'estime de soi, l'image corporelle, la confiance en soi et les capacités fonctionnelles des PVVIH (Gagnon, 2012; Gagnon et Holmes, 2011, 2012, 2016; Park-Willie, 2007; Wilson et al., 2002). De plus, certains effets secondaires peuvent rendre les PVVIH plus sujettes à vivre de la stigmatisation et/ou de l'exclusion sociale. Les études auprès des PVVIH aux prises avec des changements corporels liés à la lipodystrophie suggèrent que les effets secondaires «visibles» peuvent parfois engendrer de la stigmatisation, de la discrimination, du rejet et de l'isolement (Gagnon, 2012; Gagnon et Holmes, 2011, 2012, 2016; Park-Willie, 2002; Wilson et al., 2002). De plus, les effets secondaires «invisibles » (p.ex., diarrhées, les vomissements, la fatigue, etc.) peuvent également réduire la possibilité d'entretenir des relations sociales et prédisposer les PVVIH à l'isolement social et au rejet (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Willie, 2002; Wilson et al., 2002). Il en va de même pour les interactions intimes et celles avec la famille et les amis qui n'échappent pas à l'impact des effets secondaires (Gagnon et Holmes, 2016). Les conséquences psychologiques et sociales engendrées par les effets secondaires rendent les PVVIH plus à risque de développer des troubles de santé mentale tels que la dépression (Park-Willie et al., 2002). Il est clair que les antirétroviraux ont transformé le VIH en maladie chronique, puisqu'ils qu'ils entravent la réplication virale et par le fait même permettent de prolonger l'espérance de vie des PVVIH (Samji, Cescon, Hogg, Modur, Althoff et al., 2013). Malheureusement, pour plusieurs PVVIH qui présentent des effets secondaires importants, vivre plus longtemps n'équivaut pas nécessairement à vivre une vie de qualité (Gagnon et Holmes 2011, 2012, 2016).

Pour toutes les raisons mentionnées précédemment, les effets secondaires peuvent créer des difficultés majeures en ce qui trait à l'adhérence au traitement. L'adhérence est la seule façon d'assurer l'efficacité des antirétroviraux en maintenant la charge virale indétectable

dans le sang, tout en assurant un décompte adéquat de lymphocyte T4 (ou CD4) ($>350/\text{mm}^3$) (Art et Hazuda, 2012). On estime que la prise du traitement doit se situer à plus 95% pour éviter la réplication virale (Vervoort, Borleff, Hoepelman et Grypdonck, 2007). Les difficultés à contrôler les effets secondaires est la principale cause de pauvre adhérence au traitement chez les PVVIH (Al-Dakkak et al., 2012; Prosperi, Fabbiani, Zaccarelli...et Giambenedetto, 2012; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). Par pauvre adhérence, on dénote la prise sporadique des antirétroviraux, l'arrêt durant une courte période de la médication ou tout simplement l'adaptation de la prise des antirétroviraux, comme par exemple un changement dans l'horaire de la prise des antirétroviraux, l'arrêt d'un des trois antirétroviraux ou l'ajustement de la posologie et ce, sans consulter le médecin, ce qui compromet l'efficacité de ceux-ci. Une pauvre adhérence peut mener à des conséquences dramatiques. En premier lieu, elle peut mener à l'échec du traitement et au développement de résistances aux antirétroviraux, ce qui a pour effet de réduire considérablement les possibilités de traitements par la suite (Al-Dakkak et al., 2012; Prosperi et al., 2012; Vervoort et al., 2007). Le développement de résistances aux antirétroviraux peut également permettre au VIH de muter et ainsi, accroître le risque de transmission d'un virus de plus en plus agressif et résistant (Vervoort et al., 2007). En deuxième lieu, elle peut réduire considérablement l'espérance de vie des PVVIH en augmentant le risque de développer des infections opportunistes et en permettant au VIH de progresser pour éventuellement faire place au Syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) (Al-Dakkak et al., 2012). En plus de contribuer à une pauvre adhérence, les effets secondaires peuvent engendrer des changements fréquents de traitement et ainsi augmenter les chances de développer des résistances aux antirétroviraux (Al-Dakkak et al., 2012). Mais de façon plus inquiétante encore, les effets secondaires peuvent mener à l'arrêt complet des antirétroviraux (Al-Dakkak et al., 2012; Prosperi et al., 2012).

La relation patient-médecin joue un rôle majeur dans l'adhérence au traitement et la gestion des effets secondaires (International Association of Physicians in AIDS Care [IAPAC],

2010; Brashers, Haas, Klinge et Neidig, 2000; Gagnon et Holmes, 2011, 2012, 2016; Guiget, 2015; Park-Willie et al., 2007; Pearson et Wakeford, 2013; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002; Wong et Ussher, 2008). De façon générale, les PVVIH rapportent une influence positive sur leur adhérence lorsque la relation avec leur médecin est vue comme un partenariat et qu'elles ont un pouvoir décisionnel quant à la gestion de leur traitement et de leurs effets secondaires (Brashers et al., 2000; Park-Willie et al., Pearson et Wakeford, 2013; 2007; Wilson et al., 2002). Lorsque ce type de relation n'est pas établie et maintenue, la nature de la relation patient-médecin peut miner au climat de confiance, entraîner un sentiment d'incertitude et la sensation d'être incompris, et contribuer aux difficultés que ressentent les PVVIH face à leur traitement (IAPAC, 2010; Gagnon et Holmes, 2011, 2012, 2016; Guiget 2015). Certaines PVVIH vont jusqu'à se renfermer sur elles-mêmes et éviter de parler de leurs effets secondaires avec leur médecin puisqu'elles n'ont pas l'impression d'être comprises (IAPAC, 2010, Gagnon, 2011, 2012, 2016). L'enquête menée par l'IAPAC (2010) a révélé que même si 50% des PVVIH affirment que les antirétroviraux influencent très sévèrement leur qualité de vie, plus de 25% d'entre elles ne parle jamais de cet impact négatif à leur médecin puisqu'elles ne se sentent pas écoutées. Ces statistiques démontrent que le manque d'écoute, de la part du médecin, amène les PVVIH à s'isoler et à garder les effets secondaires pour elles, ce qui est préoccupant. Cette incapacité à discuter de leurs effets secondaires et à recevoir le soutien nécessaire pour gérer leurs effets secondaires entraînent plusieurs PVVIH dans un long processus d'essais-erreurs pour tenter trouver une solution sans l'aide de leur médecin – et ce, malgré tous les risques que ce processus comporte au niveau pharmacologique, thérapeutique et clinique (Gagnon et Holmes, 2016). Récemment, l'enquête Ève (Guiget, 2015) a démontré que ce processus d'essais-erreurs est bien réel. Réalisée auprès de 315 femmes en France, cette enquête démontre que même si elles parlent des effets secondaires à leur médecin, beaucoup d'entre-elles ne se sentent pas écoutées et décident éventuellement de modifier leur traitement sans consulter (56%) ou en parler à leur médecin (27%) préalablement. De ces femmes, 27%

avaient une charge virale détectable et un taux de CD4 plus bas que 350mm³ au moment de l'enquête.

Dans le contexte canadien, aucune d'étude ne s'est penchée sur la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires. Pourtant, plusieurs études indiquent que la relation entre le patient et le médecin joue un rôle crucial dans la reconnaissance et la gestion des effets secondaires (IAPAC, 2010; Brashers et al., 2000; Gagnon et Holmes, 2011, 2012, 2016; Guiget, 2015; Park-Willie et al., 2007; Pearson et Wakeford, 2013; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002; Wong et Ussher, 2008). À ce jour, l'enquête Ève demeure la seule recherche, de type quantitatif, à avoir exploré directement la relation patient-médecin et à s'être intéressée de façon explicite à cette relation dans le contexte des effets secondaires. Les données recueillies dans le cadre de cette enquête confirment que le médecin joue un rôle déterminant dans la reconnaissance et la gestion des effets secondaires chez les PVVIH. Les études qualitatives réalisées jusqu'à ce jour se concentrent principalement sur l'adhérence au traitement, l'expérience des effets secondaires et la qualité de vie. Bien que ces études soient utiles pour comprendre le vécu des PVVIH en lien avec les effets secondaires, elles font seulement mention de la relation patient-médecin comme une relation qui peut être parfois aidante, mais aussi parfois difficile, tendue, anxiogène, paternaliste et moralisatrice – sans toutefois étudier cette relation en profondeur. Bien que ces études nous donnent une idée un peu superficielle de la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires, elles envoient un signal très clair quant à l'importance de cette relation et ses effets potentiels sur les PVVIH, les soins et la prise du traitement. Cette étude a donc pour but de comprendre et de décrire la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires de façon à permettre l'amélioration des soins offerts aux PVVIH.

Cette étude découle d'une étude complétée qui avait pour but d'explorer l'expérience des effets secondaires du point de vue des PVVIH. Une analyse secondaire des données sera faite à partir des entrevues réalisées avec 50 PVVIH dans la région de la capitale nationale au cours

de la période estivale 2014. Pour les fins de cette étude, je ferai appel aux principes de la théorisation ancrée, tels que définis par Chamaz (2014). Cette étude permettra de faire l'analyse approfondie des segments d'entrevue qui abordent la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires. Les résultats de cette étude viendront s'ajouter aux résultats généraux de la recherche et permettront de sensibiliser les professionnels de la santé face à l'expérience vécue des PVVIH. De plus, ils permettront de faire valoir l'importance de reconnaître les effets secondaires et de les prendre en charge plus efficacement en pratique clinique. De façon plus globale, les résultats contribueront à un changement de perceptions et de culture par rapport aux effets secondaires et leur prise en charge. Les infirmiers et infirmières pourraient jouer un rôle de premier plan dans la gestion des effets secondaires, puisqu'elles côtoient quotidiennement les PVVIH tout comme les médecins, sinon plus. Toutefois, leur rôle demeure très limité voire quasi absent. En effet, les médecins ont présentement le monopole dans la prise en charge de tout ce qui réfère à la médication soit la prise en charge, le soutien, l'évaluation et la gestion des effets secondaires et ce, malgré que la prise en charge est dite interprofessionnelle. Ce modèle ne permet donc pas une prise en charge efficace des PVVIH. Une meilleure compréhension de la relation patient-médecin pourrait bénéficier aux infirmiers et infirmières en permettant d'identifier des opportunités d'interventions et d'augmenter leur contribution à la gestion des effets secondaires (incluant le soutien des PVVIH). Plus important encore, les résultats de cette recherche renforceront l'importance, pour les infirmiers et infirmières œuvrant dans le domaine du VIH/sida, de plaider pour la pleine reconnaissance des effets secondaires chez les PVVIH.

1.2. Objectifs de recherche

1. Explorer la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral;
2. Décrire les stratégies utilisées par les PVVIH dans le cadre de la relation patient-médecin;

3. Identifier des pistes de solutions pour améliorer les soins et la prise en charge des PVVIH aux prises avec des effets secondaires.

1.3. Position épistémologique

Tout chercheur s'inscrit dans une vision paradigmatique particulière selon ses valeurs, ses croyances et ses expériences et cette vision teintera inévitablement la façon dont il développera des connaissances (Guba et Lincoln, 1994). Guba et Lincoln (1994) définissent les paradigmes comme étant des modes de croyances, de valeurs et de règles implicites et explicites qui influencent le développement des savoirs. Le paradigme permet donc de guider le chercheur dans le choix de sa question ontologique, épistémologique et méthodologique (Guba et Lincoln, 1994). La présente étude s'inscrit dans le paradigme de la théorie critique. Le paradigme de la théorie critique promeut l'émancipation des êtres humains et la remise en question des structures économiques, sociales, politiques et éthiques (Horkheimer [1968] 1978, p. 82). Le paradigme de la théorie critique encourage le chercheur à déconstruire les structures existantes, afin de repenser celles-ci et d'entrevoir «ce qui pourrait être» (Campbell et Bunting, 1991; Guba et Lincoln, 1994).

Au niveau ontologique, ce paradigme soutient que les structures en place (sociale, politique, économique) ont été imposées, d'où l'importance de s'attarder au contexte historique pour comprendre les mécanismes menant à leur instauration (Guba et Lincoln, 1994). Par le fait même, le contexte historique et les structures en place influencent inéluctablement les expériences personnelles et le sens donné à ces dernières, par les individus (Campbell et Bunting, 1991). C'est sur cette vision du monde que repose l'ontologie de la théorie critique.

Au niveau épistémologique, il faut voir la recherche en théorie critique comme un processus subjectif et transactionnel entre le chercheur et son objet d'étude (Guba et Lincoln, 1994). En effet, le chercheur est en interaction étroite et dynamique avec son objet d'étude et le lien qu'il entretient avec celui-ci, ainsi que ses choix paradigmatiques sont influencés par sa vision du monde et ses valeurs (Guba et Lincoln, 1994). Cette vision du monde et de la

problématique influencent également le déroulement de la recherche, comme par exemple le choix de la méthode ou des questions de recherche (Guba et Lincoln, 1994). Mais encore, le chercheur peut également faire office d'un facilitateur, en mettant à jour les inégalités et les injustices (Campbell et Bunting, 1991). Ce faisant, le chercheur endosse le rôle d'agent de transformation, en relevant ces inégalités et injustices et par le fait même, devient garant du changement (Campbell et Bunting, 1991). Guba et Lincoln (1994) insistent cependant sur l'importance pour le chercheur de maintenir une pratique réflexive tout au long du processus puisqu'il est en soit un outil permettant l'étude et la transformation.

Au niveau méthodologique, Guba et Lincoln (1994) recommande d'entrevoir la recherche qualitative comme un dialogue entre le chercheur et son objet d'étude. En effet, le processus dialectique permet de révéler les incompréhensions et de mettre en lumière les conflits, la souffrance et les expériences du point de vue du groupe ou de l'objet d'étude (Campbell et Bunting, 1991; Guba et Lincoln, 1994). Le paradigme de la théorie critique vise la production d'un savoir émancipatoire qui engendre un changement dans les perceptions et la prise d'actions nécessaires pour modifier les structures en place (Guba et Lincoln, 1994).

Le paradigme de la théorie critique est compatible avec cette étude qui a pour but d'analyser des structures de pouvoir (tel que le pouvoir médical) et défier le statut quo (Kagan, Smith, Cowling III et Chinn, 2010). Ce paradigme permet également de remettre en cause la légitimité du pouvoir exercer par certains groupes (p.ex., les médecines) sur d'autres (p.ex., les patients) (Foucault, 1980). Il faut comprendre que les structures en place dans le modèle biomédical imposent un mode de pensées rigides. Malgré l'impression donnée par ces structures, d'un idéal de performance pour prodiguer des soins, celle-ci peuvent également entraver la liberté de certains groupes et créer des inégalités qui se doivent d'être dénoncées. Le paradigme de la théorie critique nous invite à adopter une pensée réflexive quant aux pratiques dans les milieux cliniques et leurs raison d'être dans les structures existantes (Kagan et al., 2010). Il m'apparaît donc congruent d'entrevoir la relation patient-médecin sous l'angle de

la théorie critique. Cette position paradigmatique permettra de faire ressortir les inégalités et injustices vécues par les PVVIH aux prises avec les effets secondaires du traitement antirétroviral. Il offre également une opportunité de remettre en question le modèle biomédical pour faire place à une nouvelle façon de soigner et en arriver à une relation patient-médecin plus efficiente et respectueuse des besoins des PVVIH, mais il permettra également de faire plus de place à l'expertise infirmière dans la prise en charge et la gestion des effets secondaires chez les PVVIH.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Selon Charmaz (2014) il est impossible pour un chercheur, qui entreprend une recherche qualitative par théorisation ancrée, de faire preuve d'induction pure. En effet, le chercheur débute le processus de recherche en ayant déjà plusieurs connaissances, expériences et intérêts précis sur le sujet qu'il désire étudier (Charmaz, 2005, 2014). La recension des écrits ne fait pas exception puisqu'elle permet au chercheur d'analyser les travaux les plus importants faits sur son sujet d'étude, de relever les contradictions et les lacunes dans la littérature et par le fait même, d'amorcer la réflexion critique chez ce dernier (Charmaz, 2014). Cette recension des écrits doit être faite dans le but de sensibiliser le chercheur, mais elle ne devrait jamais étouffer sa créativité ou son processus de théorisation (Charmaz, 2014). Selon Charmaz (2014), la recension finale des écrits doit toujours être faite pour permettre de répondre à la nature évolutive et émergente de l'analyse. C'est pourquoi, lors de l'analyse des données, le chercheur effectue également une recension des écrits dans le but de comprendre les thèmes qui émergent. La recension des écrits a été faite dans le but de favoriser la sensibilité théorique du chercheur (Charmaz, 2005). Les articles inclus dans cette recension ont été trouvés par le biais de recherches sur CINAHL et PubMed.

2. Recension des écrits

Cette recension des écrits se penchera sur cinq thèmes :

- Les effets secondaires des antirétroviraux
- L'expérience des effets secondaires
- La qualité de vie
- L'adhérence aux antirétroviraux
- La relation patient-médecin

2.1. Les effets secondaires des antirétroviraux

Le but de cette section n'est pas de faire une revue de littérature exhaustive sur les effets secondaires des antirétroviraux, mais plutôt d'utiliser des articles de synthèses (p.ex., recension des écrits, revues systématiques, méta-analyses) récents pour comprendre quels sont les principaux effets secondaires des antirétroviraux. La littérature sur les effets secondaires utilise trois grands modes de classification des effets secondaires soit par la classe d'antirétroviraux, par leur caractère à court ou à long terme ou bien par système. Il est important de comprendre que les effets secondaires peuvent être à court terme, c'est-à-dire qu'ils ont une durée circonscrite dans le temps, mais que ceux-ci peuvent également perdurer dans le temps et devenir permanents ou catégorisés comme étant à long terme (Hawkins, 2010). Pour les fins de cette recension des écrits, il m'apparaît plus pertinent de présenter les effets secondaires par système puisque cela rend plus facile la lecture et la compréhension de ces derniers mais également parce que la majorité des écrits utilisent cette classification.

2.1.1. Effets neurologiques

Un des principaux effets secondaires associés aux INTI est la toxicité mitochondriale (Margolis et al., 2014; Montessori, Press, Harris, Akagi et Montaner, 2004). Les INTI entraînent une déplétion de l'ADN contenue dans les mitochondries et la production de protéines mitochondriales dysfonctionnelles et d'acide lactique (Margolis et al., 2014). Cette accumulation de protéines mitochondriales dysfonctionnelles empêche les mitochondries de procéder à plusieurs fonctions vitales notamment à l'oxydation des acides gras ainsi qu'à la phosphorylation oxydative, ce qui augmente la production de dérivés réactifs de l'oxygène et entraînent des dommages cellulaires irréversibles (Margolis et al., 2014; Montessori et al., 2004). La toxicité mitochondriale peut entraîner des myopathies (douleurs musculaires), des neuropathies périphériques (engourdissements des extrémités et une perte de sensation) ainsi qu'une augmentation des niveaux d'acide lactique (Hawkins, 2011; Margolis et al., 2014). D'ailleurs des neuropathies périphériques sont présentes chez les utilisateurs de la didanosine (Videx®, ddl),

la stavudine (Zerit®, d4t) et la zalcitabine (didesoxycytidine®, ddC) 2 à 3 mois après le début de leur traitement (Bhatia et Chow, 2016; Kranick et Nath, 2012; Margolis et al., 2014). Les neuropathies touchent entre 30 et 67% des PVVIH sous antirétroviraux (Bhatia et Chow, 2016). Les antirétroviraux peuvent engendrer une démyélinisation des axones du système nerveux par les macrophages et donc des neuropathies, ce qui cause des sensations de brûlements, des paresthésies, des pertes de sensations et des douleurs sous forme de coup de couteau (Bathia et Chow, 2016). La démyélinisation est un processus irréversible, malgré l'arrêt des antirétroviraux les neuropathies déjà présentes vont perdurer dans le temps (Bhatia et Chow, 2016). Des cas de myasthénie (faiblesse musculaire), reliés notamment à l'augmentation de l'acide lactique, sont également associées à l'utilisation de stavudine (Zerit®, d4t) et ce, jusqu'à 90 jours suivant l'arrêt du médicament (Kranick et Nath, 2012; Reust, 2011). La zidovudine (Retrovir®, AZT) peut également provoquer des symptômes neurologiques tels que des céphalées, de la fatigue et des myopathies (Reust, 2011). Malheureusement ces pathologies neurologiques peuvent perdurer dans le temps et même devenir permanentes et ce malgré l'arrêt ou le changement du traitement (Margolis et al., 2014).

Les INNTI sont également associés à l'apparition de plusieurs déficits cognitifs et neurologiques. En effet, l'efavirenz (Sustiva®, EFV), la névirapine (Viramune®, NVP) et la delavirdine (Rescriptor®, DLV) induisent plusieurs effets secondaires au niveau du système nerveux tels que les vertiges, l'insomnie, la somnolence, les troubles de concentration et les rêves très vifs (Carr et Cooper, 2000; Reust, 2011). Ces effets secondaires peuvent apparaître dès les premiers jours du traitement et la sévérité mènent souvent l'arrêt et au changement du traitement (Carr et Cooper, 2000; Reust, 2011). C'est d'ailleurs le cas pour les personnes qui développent des rêves vifs qui s'apparent à des cauchemars d'un réalisme troublant voire même traumatisant. Il n'est pas rare que ces dernières cessent leur traitement dès les premiers jours (Reust, 2011).

2.1.2. Effets cardiovasculaires et métaboliques

Plusieurs effets cardiovasculaires et métaboliques sont développés par les PVVIH sous antirétroviraux (p. ex., dyslipidémie, maladies cardiovasculaires et accidents vasculaires cérébraux) (Hawkins, 2011). Dans un premier temps, la dyslipidémie est caractérisée par une diminution des lipoprotéines de haute densité (HDL) et une augmentation des triglycérides et des lipoprotéines de basse densité (LDL) (Kotler, 2008; Margolis et al., 2014). L'apparition de problèmes cardiaques et vasculaires (p.ex., infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque, accident vasculaire cérébral etc.) survient chez 70% des personnes atteintes de dyslipidémie (Carr et Cooper, 2000; Montessori et al., 2004). De plus, les personnes qui prennent des IP augmentent de 16% leur risque de souffrir d'un infarctus du myocarde (Hawkins, 2011; Kotler, 2008). On estime que les PVVIH sous antirétroviraux ont de 29 à 80% plus de chance d'être victime d'un accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique comparativement aux personnes qui ne sont pas atteintes du VIH (Bhatia et Chow, 2016). Finalement, des taux élevés de la Protéine C réactive (CRP) ainsi que des taux élevés d'interleukine-6 sont notés chez les utilisateurs d'abacavir (Ziagen®, ABC) entre autre (Hawkins, 2011). L'augmentation de ces facteurs inflammatoires est associée aux résistances à l'insuline et par le fait même, au développement du diabète de type II (Hawkins, 2011). Des cas de résistance à l'insuline sont apparus chez les patients utilisant un IP dans les 11 premières semaines de traitement, ce qui peut mener au développement du diabète de type II (Lugassy et al, 2014). D'ailleurs, on sait que 15 à 20% des PVVIH prenant des antirétroviraux souffrent de diabète (Reust, 2011). Bien que les habitudes de vie (p.ex., l'usage du tabac, l'usage de drogue, la malbouffe etc.) puissent également contribuer aux risque de complications cardiovasculaires et métaboliques (Kotler, 2008), seul le fait de prendre des antirétroviraux augmente ce risque de façon significative – saine habitudes de vie ou pas (Hawkins, 2011).

2.1.3. Effets gastro-intestinaux

Les effets secondaires gastro-intestinaux reliés aux antirétroviraux (p.ex., nausées, vomissements, douleurs abdominales et diarrhées) peuvent être transitoires mais également devenir permanents (Hawkins, 2011). Les INTI et les INNTI sont fortement associés au développement de nausées, vomissements, douleurs abdominales et diarrhées (Hawkins, 2011; Margolis et al., 2013; Reust, 2011). Parmi les antirétroviraux causant l'apparition de nausées et de vomissements on compte la zidovudine (Retrovir®, ZDV) et l'abacavir (Ziagen®, ABC) qui dans respectivement 37 et 21% des cas causent des nausées et dans 21 et 12% des vomissements (Hawkins, 2011). L'incidence des vomissements grimpe à 12% et celle des nausées à 6% lorsque le lopinavir (Kaletra®, LPV) est combiné au ritonavir (Norvir®, RTV) (Hawkins, 2011). Ces effets secondaires apparaissent dès les premières prises de la médication et mènent souvent à l'arrêt des antirétroviraux si aucune solution n'est trouvée pour y remédier (Hawkins, 2011).

Les antirétroviraux peuvent également avoir des effets irréversibles sur plusieurs organes du système gastro-intestinal. Dans un premier temps, la toxicité mitochondriale est aussi associée à un plus grand risque d'hépatotoxicité médicamenteuse (Carr et Cooper, 2000; Hawkins, 2010). L'hépatotoxicité est caractérisée par une accumulation de la bilirubine dans le sang et par le fait même du prurit (des démangeaisons cutanées) ainsi qu'à l'augmentation des taux d'alanine aminotransférase (ALT) et d'aspartate aminotransférase (AST) dans le sang, deux enzymes sécrétés lorsque les cellules du foie sont endommagées (Carr et Cooper, 2000; Hawkins, 2011). L'apparition d'une hépatite médicamenteuse force l'arrêt ou le changement de la médication (Carr et Cooper, 2000; Hawkins, 2010). Des dommages hépatiques sont présents chez 2,6 % des utilisateurs d'antirétroviraux et ces dommages sont souvent irréversibles et peuvent nécessiter une transplantation de foie dans certain cas (Lugassy, Farmer et Nelson, 2010). Parmi les pathologies hépatiques, on retrouve l'ascite, l'hyperbilirubinémie, des coagulopathies et des encéphalopathies (Lugassy et al., 2010). L'atazanavir (Reyataz®, ATV)

et l'indinavir (Crixivan®, IDV) sont notamment associés à l'apparition d'hyperbilirubinémie (Lugassy et al., 2010). Des cas de sténoses hépatiques sont également présents chez les patients sous INTI (Lugassy et al., 2010; Margolis et al., 2014). En effet, la toxicité mitochondriale, qui entraîne une diminution de l'oxydation des acides gras et l'augmentation de l'acide lactique, peut résulter en une augmentation des triglycérides dans le foie et celle-ci peut être fatale (Margolis et al., 2014). De plus les antirétroviraux peuvent aussi générer une destruction des cellules hépatiques causées par l'accumulation de métabolites toxiques au niveau du foie (Lugassy et al., 2010). Environ 5 à 10% des patients sous thérapie antirétrovirale voient leurs enzymes hépatiques augmentés et dans 6 à 18% de ces cas, une hépatotoxicité sévère et irréversible s'installe (Lugassy et al., 2010). D'ailleurs, des cas de pancréatite sont rapportés avec l'utilisation d'enfuvirtide (Fuzeon®, T-20), un IF (Margolis et al., 2014) et de la didanosine (Videx®, ddl), un INTI (Lugassy et al., 2010). Les patients atteints de pancréatites présentent des nausées, des vomissements, des douleurs abdominales et de la fièvre (Lugassy et al., 2010). En plus d'être handicapants, les effets gastro-intestinaux peuvent également être fatals et causer la mort (Lugassy et al., 2010),

2.1.4. Effets rénaux

Le système rénal n'échappe pas aux complications possibles des antirétroviraux. En effet, des cas de néphrotoxicité sont présents chez les patients sous INTI, INI et IP (Calza, 2012). Parmi les pathologies reliées à la néphrotoxicité on note des dysfonctions glomérulaires, des dysfonctions des tubules proximales, des nécroses tubulaires, des coliques néphrétiques, de l'hématurie, des rhabdomyolyses et de l'insuffisance rénale chronique (Calza, 2012). Par exemple, le tenofovir (Viread®, TDF), un INTI, est associé à un plus grand risque de toxicité rénale soit des taux de créatinine élevés, de la glycosurie et de l'aminocidurie (Calza, 2012; Reust, 2011). Le tenofovir (Viread®, TDF) augmente également les risques de développer de l'insuffisance rénale chronique (Calza, 2012). L'indinavir (Crixivan®, IDV) un IP, est peu liposoluble et peut se cristalliser dans l'urine entraînant une obstruction entre les tubules rénaux

et l'urètre provoquant des coliques néphrétiques, ce dernier est aussi associé à l'augmentation des risques de développer une insuffisance rénale chronique (Calza, 2012; Carr et Cooper, 2000; Hawkins, 2010). Finalement, on sait que des cas d'insuffisance rénale sont également rapportés chez les utilisateurs de raltegravir (Isentress®, RAL), un INI, ainsi que des cas de rhabdomyolyse (une destruction rapide des cellules musculaires qui entraîne une précipitation tubulaire et qui s'accompagne très souvent d'insuffisance rénale aiguë pouvant même devenir chronique dans certains cas) (Calza, 2012; Margolis et al., 2014).

2.1.5. Effets tégumentaires

L'hypersensibilité est présente avec l'utilisation de plusieurs médicaments, notamment l'enfuvirtide (Fuzeon®, T-20), l'efavirenz (Sustiva®, EFV) et l'abacavir (Ziagen®, ABC), entre autres (Carr et Cooper, 2000; Margolis et al., 2014). L'hypersensibilité est caractérisée par de la fièvre, de la myalgie, de l'arthrite, des paresthésies et un rash généralisé (Carr et Cooper, 2000; Hawkins, 2010). On sait que l'abacavir (Ziagen®, ABC) cause des réactions d'hypersensibilité chez 3 à 5% des patients sous ce traitement (Montessori et al., 2004). Dans moins de 0,5% des cas, l'hypersensibilité a mené au Syndrome de Stevens-Johnson (la nécrose de l'épiderme qui est potentiellement mortelle) (Carr et Cooper, 2000). Des réactions cutanées (p.ex., rash et prurit) sont apparues chez 16% des patients sous INNTI, plus particulièrement sous nevirapine (Viramune®, NVP) (Montessori et al., 2004).

2.1.6. Effets hématologiques

Les effets hématologiques des antirétroviraux sont vastes (p.ex., neutropénie, anémie et augmentation des temps de saignement (Reust, 2011). Dans un premier temps, des cas de neutropénie (une diminution des globules blancs) et d'anémie (diminution des globules rouges) sont présents chez les utilisateurs d'enfuvirtide (Fuzeon®, T-20) (Reust, 2011) augmentant les risques d'infections comme les pneumonies. La zidovudine (Retrovir®, AZT) entraîne une myélosuppression sévère causant des neutropénies dans 16% des cas et des anémies graves dans 24% des cas (Margolis et al., 2013). Environ 6% des patients sous zidovudine (Retrovir®,

ZDV) et lamivudine (Triumeq®, 3TC) ont dû arrêter ces deux médicaments 48 semaines après le début des traitements car, ils engendraient de l'anémie (Hawkins, 2011). L'anémie n'est pas à prendre à la légère puisqu'elle engendre de la fatigue et de la dyspnée qui peuvent devenir handicapantes pour les PVVIH (Hawkins, 2011). Finalement, les patients hémophiles sous IP ont également vu leur temps de coagulation diminué et par le fait même, ont noté une augmentation de la sévérité de leurs saignements (Montessori et al., 2004).

2.1.7. Effets osseux et musculosquelettiques

Plusieurs pathologies osseuses sont apparues chez les PVVIH sous antirétroviraux (p. ex., déficience en vitamine D, ostéopénie et ostéoporose) (Ofotokun, McIntosh et Weitzmann, 2012; Ofotokun et Weitzmann, 2010; Reust, 2011). Les INI, tels que le tenofovir (Viread®, TDF) et la didanosine (Videx®, ddl), sont responsables de l'ostéopénie (56% des cas) (une perte de densité osseuse) ainsi que de l'ostéoporose (15% des cas) (Reust, 2011). D'ailleurs lorsqu'ils sont donnés en combinaison avec les INNTI, on constate une aggravation des déficiences en vitamine D (Ofotokun et al., 2012; Reust 2011). La vitamine D est nécessaire pour permettre l'absorption du calcium et la santé osseuse (Ofotokun et al., 2012). Les IP, principalement le ritonavir (Novir®, RTV), ainsi que les INTI sont également responsables de la suppression de l'activité des ostéoblastes (cellules qui participent à la minéralisation des os) et par le fait même, à l'ostéopénie et à l'ostéoporose (Ofotokun et al., 2012; Ofotokun et Weitzmann, 2010). L'ostéopénie et l'ostéoporose augmentent les risques de fractures notamment de la tête du fémur et des vertèbres lombaires chez les PVVIH sous antirétroviraux (Ofotokun et al., 2012; Ofotokun et Weitzmann, 2010). Les risques augmentent d'ailleurs avec l'âge et la ménopause chez la femme aggravant ainsi les complications osseuses chez les PVVIH (Ofotokun et al., 2012; Ofotokun et Weitzmann, 2010).

2.1.8. Lipodystrophie

Tel mentionné ci-haut, la toxicité mitochondriale peut engendrer de la lipodystrophie. La lipodystrophie fait partie du syndrome métabolique (combinaison d'au moins 3 facteurs de

risques qui entravent la santé soit, l'hypertension artérielle, la diminution du taux d'HDL et l'augmentation des taux de triglycérides (la dyslipidémie), l'embonpoint abdominal et la résistance à l'insuline (Montessori et al., 2004). Le syndrome métabolique accroît les risques de souffrir de diabète de type II, de pathologies cardiovasculaires et de subir un accident vasculaire cérébral (AVC) (Montessori et al., 2004). La lipodystrophie est une redistribution anormale de la graisse dans les tissus abdominaux, faciaux et des seins, entre autres (Hawkins, 2011). La lipoatrophie, qui fait également partie de la lipodystrophie, est caractérisée par une perte des tissus graisseux au niveau du visage, particulièrement au niveau des joues (Hawkins, 2011). La lipodystrophie (incluant la lipoatrophie) est remarquée principalement chez les utilisateurs des IP et des INTI, notamment de stavudine (Zerit®, d4T), d'abacavir (Ziagen®, ABC) et de zidovudine (Retrovir®, AZT) (Kotler, 2008; Margolis et al., 2014). La prévalence de la lipodystrophie varie entre 11 et 83% chez les PVVIH sous antirétroviraux (Guaraldi, Stentarelli, Zona et Santoro, 2013). Dans 60 à 85% des PVVIH aux prises avec la lipodystrophie on remarque une prise de poids entre 0,5 et 1 kg et ce, au même moment qu'une perte de 20% de la fonction osseuse et musculaire (Guaraldi et al., 2013). Les PVVIH sous antirétroviraux ayant la lipodystrophie sont plus à risque de développer des problèmes cardiaques (p. ex., insuffisance cardiaque, maladies coronariennes artérioscléreuses et infarctus du myocarde) et des troubles métaboliques (p. ex., dyslipidémie et diabète de type II), mais également des problèmes psychologiques comme de la dépression et de l'anxiété (Guaraldi et al., 2013).

2.2. L'expérience des effets secondaires

Tel mentionné ci-haut, les effets secondaires des antirétroviraux peuvent touchés chacun des systèmes du corps humain de façon temporaire ou permanente, ayant ainsi un impact important sur la vie des PVVIH. Les effets secondaires peuvent nuire au fonctionnement normal des PVVIH (p.ex., activités de la vie quotidienne, mobilité, énergie, etc.) ainsi qu'à leur santé tant au plan physique, que psychologique et social. La présente section s'attarde aux principales conséquences vécues par les PVVIH aux prises avec les effets secondaires des antirétroviraux

dont fait état la littérature actuelle. Pour ce faire, l'expérience des effets secondaires sera explorée en fonction des conséquences physiques, psychologiques et sociales vécues par les PVVIH.

2.2.1. Conséquences physiques

Dans un premier temps, les études rapportent que les PVVIH voient leurs activités quotidiennes être limitées par les différents effets secondaires ressentis lors de la prise des antirétroviraux (p.ex., nausées, vomissements, prise de poids, étourdissements, etc.) (Gagnon et Holmes, 2016; Reynolds, Neidig, Wu, Gifford et Holmes, 2006). Lors d'études sur l'impact des changements physiques liés à lipodystrophie sur les PVVIH, les chercheurs démontrent que les PVVIH vivent une importante détresse physique ainsi que plusieurs limitations dans leurs activités quotidiennes (Gagnon 2012; Gagnon et Holmes, 2016 Reynolds et al., 2006). D'abord, il faut comprendre que la lipodystrophie engendre une prise ou une perte de poids ainsi qu'une accumulation de graisse au niveau du cou (bosse de bison), des seins, des bras et de l'abdomen (Hawkins, 2011). Dans le cadre de ces études, les PVVIH disaient vivre des inconforts multiples et quotidiens (p.ex., vêtements trop serrés, l'incapacité de maintenir la station debout ou assise de façon prolongée, fatigue excessive, essoufflement et diminution de la mobilité) (Gagnon et Holmes, 2016; Reynolds et al., 2006). Ceci avait pour conséquence de limiter leurs activités physiques (p.ex., incapacité de soulever des objets lourds, d'effectuer le ménage dans la maison, de monter des marches etc.) (Reynolds et al., 2006). Certains participants rapportaient également des troubles importants du sommeil dus à l'incapacité de trouver une position confortable, accentuant ainsi la fatigue déjà ressentie à cause des antirétroviraux (Reynolds et al., 2006). Les effets secondaires aigus (p.ex., nausées, vomissements, étourdissements, diarrhées) ainsi que les effets secondaires chroniques (p.ex., diabète, ostéoporose, insuffisance cardiaque, pathologies hépatiques, etc.) sont également dommageables pour les activités quotidiennes (Gagnon et Holmes, 2016). Tout d'abord, le caractère imprévisible et changeant de plusieurs effets secondaires, comme la diarrhée et les

vomissements par exemple, peut carrément empêcher une personne d'effectuer des voyages de longue distance, de prendre les transports en commun ou pire encore de quitter la maison (Gagnon et Holmes, 2016). Les maladies chroniques développées suite à la prise des antirétroviraux (diabète, ostéoporose, neuropathie, etc.) peuvent également forcer les PVVIH à changer leur diète, à devoir utiliser des aides mécaniques pour les déplacements (p.ex., canne, fauteuil roulant ou triporteur) ou à abandonner l'activité physique (Gagnon et Holmes, 2016; Rush, Nixon, Schelder, Braitstein, Chan et Hogg, 2004). Les difficultés de concentration ou la perte de facultés cognitives contraignent également plusieurs PVVIH à quitter leur emploi (Gagnon et Holmes, 2016; Rush et al., 2004). En somme, les limitations physiques peuvent forcer les PVVIH à changer leur mode de vie en entier (Gagnon et Holmes, 2016; Rush et al., 2004) et à tenter de trouver diverses stratégies pour remédier aux inconforts (p.ex., prise de médicaments, thérapies manuelles, cannabis thérapeutique, etc.) (Guiget, 2015) et éventuellement à vivre dans des situations d'extrême précarité (p.ex., revenu, emploi, logement, alimentation) (Park-Willie et al., 2007).

La précarité est malheureusement une situation commune chez les PVVIH. Les limitations physiques peuvent engendrer la perte d'emploi chez les PVVIH les obligeant à avoir recours à l'aide financière gouvernementale (Park-Willie et al., 2007; Vick, 2014; Wilson et al., 2002). D'ailleurs, les PVVIH expriment ressentir de la détresse et de l'anxiété puisqu'elles ne savent pas si elles seront en mesure de retourner au travail en raison de leurs effets secondaires (Park-Willie et al., 2002; Rueda et al., 2011). Il est aussi démontré que les PVVIH qui ont un emploi ont un meilleur score sur l'échelle de santé physique et de qualité de vie, soit 6.8 point de plus que celles qui n'ont pas d'emploi (Rueda et al., 2011). Les effets secondaires lorsqu'ils sont trop handicapants contribuent à l'augmentation des taux d'absentéisme au travail et peuvent aller jusqu'à la perte de l'emploi (DiBonaventura, Gupta, Cho et Mrus, 2012). L'incapacité de maintenir un emploi stable occasionne également des difficultés d'accès au logement (Rourke et al., 2012; Rueda et al., 2011; Vick, 2014; Worthington et Krentz, 2005).

Une étude canadienne rapporte que 44% des PVVIH ont de la difficulté à payer leur loyer (Rourke et al., 2012). Ces personnes se retrouvent contraintes de vivre dans des quartiers et des logements insalubres et loin des services de santé et du transport en commun, ce qui compliquent considérablement leur accès aux soins de santé et leurs déplacements (Rourke et al., 2012). L'impossibilité d'accès au logement peut également pousser les PVVIH vers l'itinérance (Rourke et al., 2012). De plus, les limitations physiques ainsi que le fardeau économique vécus par les PVVIH entraînent également de l'insécurité alimentaire. En effet, les limitations physiques (p.ex., incapacité de marcher de longue distance ou soulever des objets lourds) empêchent les PVVIH d'effectuer leur épicerie par exemple (Rush et al., 2004). À ces limitations physiques s'ajoute une précarité du revenu qui engendre également une précarité alimentaire (Anema et al., 2011). Au Canada, plus de 71% des PVVIH vivent de la précarité alimentaire et n'ont donc pas accès à des aliments nutritifs et essentiels au maintien de leur santé (Anema et al., 2011). Pour couronner le tout, les PVVIH qui sont aux prises avec des changements corporels doivent également dépenser des sommes, qu'elles n'ont souvent pas, dans l'achat de nouveaux vêtements, de suppléments ou de médicaments sans ordonnance, ce qui aggrave leur situation économique déjà instable (Power, McGill et Taylor, 2003; Reynolds et al., 2006). De plus, les traitements reconstructifs, pour remédier à la lipodystrophie, engendrent des coûts exorbitants aux PVVIH (Collins, Wagner et Walmsley, 2000). Bref, les limitations physiques ainsi que les situations d'extrême précarité avec lesquelles les PVVIH doivent composer les rendent plus vulnérables et susceptibles de développer des troubles de santé mentale (Rourke et al., 2012; Rueda et al., 2011; Vick, 2014; Worthington et Krentz, 2005).

2.2.2. Conséquences psychologiques

Les conséquences psychologiques sont aussi présentes chez les PVVIH sous antirétroviraux (p.ex., diminution de la confiance en soi et de l'estime de soi, crainte face au futur, dépression et anxiété) (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Willie et al., 2007). D'ailleurs, les conséquences psychologiques résultant des effets secondaires des antirétroviraux peuvent entraver

l'adhérence au traitement antirétroviral ou carrément mener à la cessation de la prise du traitement, ce qui n'est pas sans conséquences (p.ex., résistance aux antirétroviraux, mutation du virus, augmentation de la charge virale, diminution du système immunitaire, risque d'infection opportuniste, etc.) (Lowther, Selman, Harding et Higginson, 2014).

Dans un premier temps, les répercussions physiques des effets secondaires entraînent une diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi chez les PVVIH (Gagnon, 2012; Gagnon et Holmes, 2016; Park-Willie et al., 2007). En effet, les effets secondaires comme la nausée, les vomissements, la diarrhée, les neuropathies, la perte ou la prise de poids et les étourdissements par exemple, engendrent une impression de perte de contrôle, un sentiment d'infériorité, de la gêne, de la tristesse et de la vulnérabilité (Gagnon, 2012; Gagnon et Holmes, 2016). Plusieurs PVVIH rapportent avoir l'obligation de vivre au jour le jour en fonction de leurs effets secondaires qui sont imprévisibles et à ne pas savoir ce que le futur leur réserve (Gagnon et Holmes, 2016; Meystre-Agustoni, Dubois-Arber, Cochand et Telenti, 2000; Wilson et al., 2002). Mais encore, les effets secondaires forcent les PVVIH à redéfinir l'image qu'elles se faisaient d'elles-mêmes avant la prise des antirétroviraux et plusieurs ont l'impression d'être devenues une version moindre de leur personne, ce qui engendre une baisse de l'estime de soi (Gagnon et Holmes, 2016). Elles entrent alors dans un long processus de redéfinition de soi et de leur vie, ce qui crée un stress psychologique important (Gagnon et Holmes, 2016).

Certains effets secondaires visibles (p. ex., lipodystrophie) et invisibles (p.ex., diarrhées, nausées, vomissements, etc.) ne correspondent pas aux normes culturelles associées à un corps dit en «santé» (Persson, 2005). À ces effets secondaires quotidiens s'additionne également une multitude de complications développées suite à la prise des antirétroviraux (p. ex., le diabète, l'insuffisance cardiaque, ostéoporose, etc.) qui sont handicapantes et qui entravent la santé des PVVIH (Gagnon et Holmes, 2016). Les PVVIH aux prises avec ces changements perçoivent leur corps comme étant «malade», voir même «difforme» puisqu'il ne cadre plus avec les normes d'un corps en santé (Persson, 2005). Cependant, lorsque leur

charge virale est indétectable, les PVVIH se perçoivent également comme étant en «santé» (Persson, 2005). Une contradiction thérapeutique s'installe car la prise des antirétroviraux permet le contrôle du virus (charge virale indétectable) mais, elle entraîne aussi une panoplie d'effets secondaires et de complications qui ne traduisent pas d'un état de «santé» (Persson, 2005). Un sentiment contradictoire accompagne cette redéfinition de l'image de soi et de cette nouvelle «normalité» puisque les PVVIH se perçoivent à la fois comme étant en santé puisque leur charge virale est indétectable et à la fois comme étant malade puisqu'elles ressentent des effets secondaires (Gagnon et Holmes, 2016; Persson, 2005). Elles doivent donc apprendre à vivre une nouvelle vie dans un nouveaux corps avec de nouvelles limites, ce qui est lourd psychologiquement.

Il importe également de mentionner que la prise des antirétroviraux est un rappel constant pour les PVVIH de leur condition, ce qui peut engendrer une grande détresse psychologique (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Willie et al., 2007). De plus, les PVVIH doivent souvent prendre plusieurs antirétroviraux et ce, à différents moment de la journée. Plusieurs PVVIH rapportent vivre de l'anxiété et des inquiétudes reliées à la prise de leurs antirétroviraux, car elles mentionnent être obligées de se cacher par peur que leur statut sérologique soit dévoilé (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Wyllie et al., 2002; Wilson et al., 2002). Sans compter, la discipline stricte accompagnant la prise des antirétroviraux (horaire fixe) et les changements dans les habitudes de vie et les activités reliés aux effets secondaires (p.ex., augmentation de l'apport liquidien, changement dans la diète, changement dans les habitudes de sommeil, etc.) qui ajoutent un stress psychologique supplémentaire aux PVVIH (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Wyllie et al., 2002; Wilson et al., 2002).

Considérant toutes les conséquences psychologiques mentionnées ci-haut, il n'est donc pas étonnant que les PVVIH sous antirétroviraux soient plus à risque de développer de la dépression et de l'anxiété comparativement aux personnes souffrant de d'autres maladies chroniques (Lowther et al., 2014). Une revue systématique de la littérature démontre d'ailleurs

que 34 à 42% des PVVIH sous traitement antirétroviral vivent de la dépression et 21 à 40% de l'anxiété en lien avec la détresse psychologique engendrée par les conséquences psychologiques (p.ex., baisse de l'estime de soi) des antirétroviraux (Lowther et al., 2014). De plus, les chercheurs ont remarqué une augmentation de la dépression et une diminution des indices de santé physiques sur l'échelle de santé physique et de qualité de vie ($p < 0,005$) (Rourke et al., 2012). Donc, plus une personne est dans un piètre état physique plus elle a de risque de souffrir de dépression. La dépression et l'anxiété sont deux conditions psychologiques qui peuvent perdurer et s'aggraver avec le temps et même mener au suicide, ce qui est excessivement préoccupant.

2.2.3. Conséquences sociales

Des conséquences sociales résultent également des effets secondaires des antirétroviraux notamment l'isolement social et la stigmatisation (Gagnon, 2012; Lowther et al., 2014; Power et al., 2006; Reynolds et al., 2006). Celles-ci entravent de façon importante les relations sociales des PVVIH (Collins, Wagner et Walmsley, 2000; Gagnon, 2012; Gagnon et Holmes, 2016; Meystre-Agustoni et al., 2000; Persson, 2004, 2005 ; Power et al., 2003).

Dans un premier temps, les effets secondaires «invisibles» qu'ils soient aigus (p.ex., nausées, vomissements, diarrhées, fatigue, etc.) ou chroniques (p.ex. neuropathies, insuffisances cardiaques, ostéoporoses, etc.) nuisent aux interactions sociales avec les amis, la famille, le conjoint et les collègues de travail puisqu'ils limitent de façon importante la possibilité de rencontrer des gens et de participer aux activités sociales (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Willie, 2002; Wilson et al., 2002). Les PVVIH aux prises avec de tels effets secondaires sont donc plus à risque de vivre de l'isolement social puisqu'elles se retrouvent confinées à leur appartement, incapable de sortir ou de recevoir leurs proches (Gagnon et Holmes, 2016; Park-Willie, 2002; Wilson et al., 2002). De plus, les limitations engendrées par les effets secondaires occasionnent un changement dans la perception des rôles que les PVVIH jouaient auparavant comme professionnel, amoureux, ami, parent et membre de la société (Gagnon et Holmes,

2016). Cette impression de ne plus être en mesure de jouer les mêmes rôles sociaux peut aggraver l'isolement chez les PVVIH (Park-Willie, 2002; Wilson et al., 2002).

Mais encore, la lipodystrophie rend les PVVIH reconnaissables, c'est-à-dire que leur apparence physique peut potentiellement révéler leur statut sérologique (Gagnon 2012; Meystre-Agustoni et al., 2000). Les PVVIH vont tenter de pallier à ces changements en portant des vêtements plus amples par exemple ou encore limiter leurs activités sociales, s'isoler, refuser les rencontres amoureuses et changer leur routine (Gagnon 2012; Gagnon et Holmes, 2016; Reynolds et al., 2006). Plusieurs PVVIH rapportent expérimenter de la stigmatisation sociale et sexuelle en lien avec leur apparence physique et par le fait même, elles vivent dans une peur constante du jugement ou du rejet (Gagnon, 2012; Persson, 2004, 2005). Dans plusieurs études réalisées auprès des PVVIH aux prises avec la lipodystrophie, les PVVIH ont mentionné vivre de l'exclusion sociale, des inégalités et la stigmatisation (Collins et al., 2000; Gagnon, 2012; Persson, 2004, 2005; Power et al., 2003; Reynolds et al., 2006). Plusieurs PVVIH affirment éviter complètement les situations intimes par peur d'être rejetées (Gagnon, 2012; Persson, 2004, 2005; Power et al., 2003; Reynolds et al., 2006). On sait que dans la communauté gaie, l'apparence physique est une valeur importante et plusieurs hommes vivant avec la lipodystrophie ont rapporté être rejetés suite à l'apparition de cet effet secondaire (Davis, Frankie et Flowers, 2006; Gagnon, 2012; Kelly, Langdon et Serpell, 2009).

En somme, les effets secondaires des antirétroviraux peuvent littéralement priver les PVVIH de vivre une vie sociale active et enrichissante. Les conséquences des effets secondaires, qu'elles soient physiques, psychologiques ou sociales sont non-négligeables puisqu'elles entravent le fonctionnement physique des PVVIH, ce qui les place dans des situations d'extrême précarité, les rendent plus sujettent à développer des troubles de santé mentale et les privent de leur vie sociale.

2.3. La qualité de vie

Une grande partie de la littérature sur les effets secondaires des antirétroviraux traite de la qualité de vie. Une recension sur la qualité de vie est donc nécessaire pour mieux comprendre l'impact des effets secondaires sur celle-ci. La qualité de vie renvoie à la perception que les patients ont de leur santé physique et mentale (Sax et Gathe, 2005). La littérature sur la qualité de vie des PVVIH est vaste et les outils utilisés pour la mesurer sont multiples. La présente recension ne s'attarde pas à décortiquer chacun de ces outils, ni à comprendre l'effet spécifique de chaque antirétroviral, mais tente plutôt de comprendre globalement comment la qualité de vie des PVVIH est affectée par la prise d'antirétroviraux. Quatre éléments ont été retenus pour mieux comprendre quels sont les facteurs jouant un rôle de premier plan sur la qualité de vie soit, les effets secondaires, le fardeau de la médication, le support des pairs et le support des professionnels de la santé. Pour ce faire, des revues de la littérature récentes, pertinentes et citées à plusieurs occasions seront analysées. Pour les besoins de cette recension, seuls les articles portant sur les PVVIH dans les pays développés ont été sélectionnés.

2.3.1. Les effets secondaires

Dans un premier temps, il est nécessaire de s'attarder aux impacts des effets secondaires sur la qualité de vie des PVVIH. En effet, les effets secondaires, qu'ils soient aigus ou chroniques, sont principalement associés au déclin de la qualité de vie chez les PVVIH (Gakhar, Kamali et Holodniy, 2013; Park-Willie et al., 2007; Sax et Gathe, 2003; Shenoy, Ramapuram, Achappa, Madi, Rao et Mahalingram, 2014). Gakhar et al. (2013), dans leur revue de la littérature, font ressortir l'impact des effets secondaires sur les PVVIH. La diarrhée, la lipodystrophie, les neuropathies, la fatigue et les troubles cognitifs sont les complications les plus fortement associées à une baisse de la perception de la qualité de vie par les PVVIH (Gakhar et al., 2013). La diarrhée et la lipodystrophie sont les effets secondaires affectant le plus négativement la qualité de vie (Gakhar et al., 2013). D'ailleurs, sur l'échelle *Medical Outcomes Study-HIV* (MOS-HIV), échelle permettant de mesurer la santé physique et mentale des PVVIH par le biais de 9

domaines spécifiques (le fonctionnement physique, le fonctionnement mental, le fonctionnement social, le statut clinique, la vitalité, la douleur, les changements dans l'état de santé, les limitations au niveau des rôles et la satisfaction générale) les PVVIH présentant de la diarrhée ont un score significativement plus bas sur tous les domaines évalués par cette échelle comparativement aux PVVIH qui ne présentent pas cet effet secondaire (Gakhar et al., 2013). Les effets secondaires affectant les fonctions cognitives (p.ex., difficulté de concentration, étourdissements, confusion, etc.) sont associés à une détérioration de la santé physique et mentale, de l'énergie, de la perception des rôles et de la perception générale de l'état de santé par les PVVIH, ce qui est également lié à la diminution de la qualité de vie (Sax et Gathe, 2003). Une étude réalisée auprès de PVVIH à New York, a d'ailleurs démontré que lorsque les effets secondaires sont perçus comme sévère, la qualité de vie diminue de 23.9 % (Brent, 2012). De ces personnes, 64% étaient dépressives (Brent, 2012). Lors de leur étude Park-Willie et al. (2007) ont analysé le lien entre les effets secondaires des antirétroviraux et la qualité de vie chez les PVVIH. Les auteurs ont constaté que pour plusieurs PVVIH, les antirétroviraux, même s'ils allongent l'espérance de vie, entravent fortement la qualité de vie en affectant diverses sphères de la vie quotidienne (p.ex., activité physique, le travail, l'école, la vie sociale, etc.) (Park-Willie et al., 2007).

La lipodystrophie est quant à elle associée à l'augmentation des inquiétudes monétaires et de l'isolement social, à la peur de la révélation du statut de séropositivité et au rappel constant de la maladie chez les PVVIH touchées par cet effet secondaire (Shenoy et al., 2014). Ces effets négatifs reliés à la lipodystrophie sont associés à une baisse de la qualité de vie chez les PVVIH lorsqu'elle est mesurée à l'aide de différentes échelles (Gakhar et al., 2013; Shenoy et al., 2014). Dans une revue de la littérature réalisée par Sax et Gathe (2003), les PVVIH rapportent des impacts négatifs de la lipodystrophie sur leur vie. En effet, 63% voient leur vie sociale affectée, 68% constatent une diminution dans le fonctionnement de tous les jours, 68% ressentent les effets sur leur vie sexuelle et 83% affirment avoir une baisse de leur estime de soi

(Sax et Gathe, 2003). La lipodystrophie peut également mener à des complications métaboliques et à la stigmatisation (Gakhar et al, 2013 ; Park-Willie et al., 2007), il n'est donc pas étonnant de constater une diminution de la qualité de vie chez ces PVVIH. Outre la lipodystrophie, il ne faut pas oublier que les PVVIH peuvent également développer d'autres comorbidités souvent reliés à la prise des antirétroviraux (p.ex., diabète, résistance à l'insuline, insuffisance cardiaque, etc.) qui entravent également le fonctionnement normal et la qualité de vie des PVVIH (Gakhar et al., 2013). En somme les patients présentant un grand nombre d'effets secondaires présentent des scores plus bas sur les différentes échelles mesurant la qualité de vie.

2.3.2. Fardeau de la médication

En plus des effets secondaires causés par les antirétroviraux, les PVVIH doivent souvent se soumettre à une routine stricte lors la prise de leur médication, ce qui entrave également leur qualité de vie (Gakhar et al., 2013; Park-Willie et al., 2007; Sax et Gathe, 2003). En effet, la prise de plusieurs comprimés et les restrictions alimentaires affectent négativement la qualité de vie des PVVIH puisqu'elles sont alors restreintes dans leurs activités quotidiennes et peuvent même avoir la sensation de devoir se cacher pour prendre leurs antirétroviraux (Gakhar et al., 2013; Park-Willie et al., 2007; Sax et Gathe, 2003). Ces conditions affectent les vies personnelle, professionnelle et amicale des PVVIH et elles sont principalement liées à la diminution de la perception de la qualité de vie par (Gakhar et al., 2013; Park-Willie et al., 2007; Sax et Gathe, 2003).

2.3.3. Support des pairs

Il semble cependant que certains facteurs influencent positivement la qualité de vie des PVVIH sous traitement antirétroviral. Dans un premier temps, lorsque les PVVIH reçoivent du support de leur famille et leurs amis, elles perçoivent de façon plus positive leur qualité de vie (Gakhar et al., 2013; Préau, Leport, Salmon-Ceron, Carrieri, Portier, Chene... et Morin, 2004). Les auteurs insistent sur l'importance de fournir du soutien social et psychologique aux PVVIH afin de les

aider à maintenir leur qualité de vie et à l'améliorer (Gakhar et al., 2013; Préau et al., 2004). Également, il est démontré que lorsque la charge virale est indétectable (moins de 40 à 50 copies/ml) et que les CD4 sont à plus de 500mm³, les PVVIH perçoivent leur santé comme étant meilleure et cela contribue à améliorer la perception qu'ils ont de leur qualité de vie de façon positive (Gakhar et al., 2013). Wong et Ussher (2008) émettent toutefois des réserves quant à la perception de la qualité de vie en lien avec les indicateurs de santé monitorés par les professionnels de la santé. En effet, même s'ils témoignent de l'efficacité du traitement antirétroviral, ceux-ci s'accompagnent de multiples impacts négatifs sur la vie des PVVIH (p.ex., effets secondaires, prise de nombreux médicaments, impact sur la santé mentale et physique, etc.) et l'on ne peut pas se fier seulement à ces derniers pour évaluer la qualité de vie (Wong et Ussher, 2008). Bien qu'ils augmentent l'espérance de vie, les antirétroviraux ne sont pas sans risque et plusieurs PVVIH ont l'impression de troquer leur santé contre la longévité qu'ils procurent (Wong et Ussher, 2008).

En somme, cette recension permet de constater les études sur la qualité de vie sont majoritairement quantitatives et bien que les auteurs donnent une idée sur les impacts négatifs des effets secondaires sur la qualité de vie à l'aide de différentes échelles et sous-échelles, ces dernières sont souvent imparfaites et elles ne permettent pas de comprendre en profondeur l'expérience vécue des PVVIH. Wong et Ussher (2008) insistent d'ailleurs sur l'importance de conserver en tête que la qualité de vie est une expérience subjective et hautement personnelle. Malheureusement, très peu d'études qualitatives traitent de la qualité de vie et de l'expérience vécue par les PVVIH. Une seule méta-analyse réalisée par Barosson et Powell-Cope (2000) rassemblant des 21 articles publiés entre 1990 et 1995 et traitant de l'expérience vécue par les PVVIH fût trouvée lors de cette recension. Celle-ci ne fait que confirmer ce que les auteurs mentionnent déjà, c'est-à-dire, que les effets secondaires affectent négativement la qualité de vie des PVVIH.

2.3.4. Support des professionnels de la santé

Finalement, la relation des PVVIH avec leur médecin joue également un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie (Park-Willie et al., 2007; Préau et al., 2004). En effet lorsque la relation avec le médecin est perçue positivement, c'est-à-dire que les PVVIH ressentent qu'elles reçoivent toute l'information qui leur est nécessaire et qu'elles ont confiance en leur médecin, elles obtiennent un meilleur résultat sur l'échelle *Mental component summaries* (MCS), sous-échelle du *MOS-HIV* mesurant spécifiquement les aspects du fonctionnement psychologique. Bref, lorsque que l'expérience est perçue comme positive, les auteurs ont remarqué une amélioration de la qualité de vie (Préau et al., 2004). Les PVVIH déplorent lorsque leur médecin refuse d'adresser la question de leurs effets secondaires ou qu'il ne les implique dans les décisions concernant leur traitement ce qui influence négativement leur qualité de vie (Park-Willie et al., 2007). La communication et l'écoute de la part du médecin peuvent donc interférer positivement ou négativement sur la qualité de vie des PVVIH (Park-Willie et al., 2007; Préau et al., 2004). Cette recension permet également de constater que les autres professionnels de la santé sont carrément absents de la littérature sur la qualité de vie des PVVIH, leur rôle n'a pas donc pas encore été exploré.

2.4. L'adhérence aux antirétroviraux

L'adhérence est la mesure avec laquelle des PVVIH suivent les recommandations de leur médecin en regard à la prise quotidienne de leurs antirétroviraux (heure, posologie et fréquence) (Johnston et Neilands, 2007). L'adhérence est un sujet qui a été traité à de multiples reprises dans la littérature et les conséquences liées à l'échec pour PVVIH d'adhérer à leurs antirétroviraux sont dramatiques (augmentation de la charge virale, développement de résistances aux antirétroviraux, transmission d'un virus résistant aux antirétroviraux, progression du VIH menant éventuellement au développement du SIDA et éventuellement, la mort) (Al-Dakkak et al., 2013). Cette section-ci ne s'attardera pas aux conséquences de la pauvre adhérence (prise sporadique des antirétroviraux ou arrêt durant une courte période de temps)

ou carrément de l'arrêt des antirétroviraux, mais au raisons qui entravent celle-ci. Les effets secondaires des antirétroviraux contribuent principalement à la pauvre adhérence et à l'arrêt de la médication (Al-Dakkak et al., 2012; Prosperi et al., 2012; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). Outre les effets secondaires, l'adhérence est également influencée par plusieurs facteurs intrinsèques (p.ex., habitudes de vie, croyances personnelles, stigmatisation, etc.) et extrinsèques (p.ex., support social et médical) (Bolsewicz, Debattista, Vallely, Whittaker et Fitzgerald, 2015; Guiget, 2015; Johnston et Neilands, 2007; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). La gestion de ces facteurs intrinsèques et extrinsèques est primordiale pour permettre l'adhérence aux antirétroviraux, il est donc nécessaire de s'attarder à ceux-ci pour permettre une meilleure gestion des effets secondaires. Afin de procéder à l'analyse des différents facteurs qui influencent l'adhérence, plusieurs articles jugés pertinents ont été retenus ainsi que des méta-analyses et des revues de la littérature. Dans un premier temps, cette recension aborde l'influence des effets secondaires et par la suite une revue des facteurs intrinsèques et extrinsèques est faite.

2.4.1. Les effets secondaires et l'adhérence

La preuve n'est plus à faire quant à la relation entre les effets secondaires et l'adhérence aux antirétroviraux, de nombreuses recherches démontrent ce lien (Al-Dakkak et al., 2013; Bolsewicz et al., 2015; Fagbami, Oluwasanjo, Fitzpatrick, Fairchild, Shin et Donato, 2015; Gay, Portillo, Kelly, Coggins, Davis, Aouizerat ... et Lee, 2010; Johnston Roberts et Mann, 2000; Johnson et Neilands, 2007; Kremer, Ironson, Schneiderman et Hautzinger, 2006; Proctor, Tesfa et Tompkins, 1999; Prosperi et al., 2012; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). Plusieurs effets secondaires semblent d'ailleurs être associés à une plus faible adhérence aux antirétroviraux. En 1999, Proctor et al. soulignaient déjà le lien entre certains effets secondaires comme la nausée, les vomissements, la diarrhée, les étourdissements, les engourdissements des extrémités, la fatigue et les mauvais goûts dans la bouche occasionnés par la prise d'antirétroviraux et la diminution de l'adhérence. Plusieurs études dressent le portrait des effets

secondaires ayant le plus d'impact sur l'adhérence chez les PVVIH (Al-Dakkak et al., 2013; Gay et al., 2010; Prosperi et al., 2012). Parmi les études qui démontrent ce lien, la méta-analyse, réalisée par Al-Dakkak et al. (2013), montre que la confusion, l'anxiété, les douleurs et les engourdissements figuraient parmi les principaux effets secondaires affectant l'adhérence ($p < 0,05$). La nausée est l'effet secondaire causant le plus de dérangement chez les PVVIH ($p < 0,001$) (Al-Dakkak et al., 2013). Dans une autre étude, Prosperi et al. (2012) notent que les principaux effets secondaires entravant le fonctionnement normal des PVVIH, et par le fait même leur adhérence, sont respectivement les effets gastro-intestinaux (28,5%), les effets hématologiques (13,2%), les effets métaboliques incluant la lipodystrophie (11,3%) et la toxicité et les réactions d'hypersensibilités (9,3%) ($n=1096$). Dans l'étude de Gay et al. (2010), les difficultés de concentration étaient rapportées par plus de 50% des participants comme étant grandement handicapantes. Les PVVIH admettent négliger leur adhérence à leur traitement antirétroviral pour éviter les effets secondaires (24% des cas) et également parce qu'elles ont le sentiment d'être «malades» (28% des cas) (Gay et al., 2010). La sévérité et l'intensité des effets secondaires affectent directement les capacités d'adhérer aux antirétroviraux (Fagbami et al., 2015; Gay et al., 2010). D'ailleurs, dans l'étude réalisée par Kremer et al. (2006), 60% des PVVIH aux prises avec des effets secondaires affirment que ceux-ci contribuaient à leur désir d'arrêter leur médication, cette statistique grimpe à 88% dans l'étude de Fagbami et al. (2015). Dans une étude canadienne et australienne, l'incapacité de gérer les effets secondaires et le manque d'informations sur des stratégies permettant leur contrôle ont mené à l'arrêt des antirétroviraux dans 21% des cas (Bolsewicz et al., 2015). Les effets secondaires jouent un rôle de premier plan dans l'adhérence aux antirétroviraux et plusieurs PVVIH affirment qu'ils influencent fortement leur choix en matière d'adhérence (prise sporadiques des antirétroviraux, arrêt durant une période de temps ou discontinuation de ceux-ci) pour se donner une pause ou tout simplement pour éviter ces derniers (Johnson et Neilands, 2007; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002).

2.4.2. Les facteurs intrinsèques

Outre les effets secondaires, plusieurs facteurs personnels ou intrinsèques interfèrent également avec la capacité d'adhérence aux antirétroviraux. Un enjeu qui revient fréquemment dans la littérature est le fardeau engendrer par la prise des antirétroviraux (Genberg, Lee, Rogers et Wilson, 2015; Johnston Roberts et Mann, 2000; Proctor et al., 1999; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). Dans un premier temps, le nombre élevé de comprimés et la prise répéter des antirétroviraux peut être contraignant puisqu'il demande aux PVVIH un changement dans leur routine quotidienne, leurs habitudes alimentaires, leur sommeil et leurs activités quotidiennes (p.ex., travail, épicerie, activité physique, responsabilités familiales, etc.) (Bolsewicz et al., 2015; Genberg et al., 2015; Johnston Roberts et Mann, 2000; Proctor et al., 1999; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). Les effets secondaires influencent effectivement la routine quotidienne des PVVIH ce qui les oblige souvent à vivre au jour le jour, surtout lorsqu'ils sont imprévisibles (Bolsewicz et al., 2015). D'ailleurs, plusieurs PVVIH déclarent souvent ne pas être prêtes à se plier au mode de vie très rigide et strict imposé par la prise des antirétroviraux (Bolsewicz et al., 2015). Par désir de voyager, de moduler les effets secondaires ou alléger le fardeau de la prise des antirétroviraux, certaines PVVIH peuvent tout simplement arrêter la prise de leur médication pour une courte période de temps ou encore adapter la prise de ceux-ci à leur routine et ce, en sachant très bien que ces changements peuvent entraver les effets de leurs antirétroviraux ou les rendre inefficaces (Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). Dans l'étude de Gay et al., 2010, 16% des participants ont rapportés que le fardeau de la prise des antirétroviraux est un obstacle à leur adhérence.

La prise des antirétroviraux et les effets secondaires qui les accompagnent peuvent aussi placer les PVVIH dans des situations d'extrême précarité au niveau de l'emploi, du logement et de la sécurité alimentaire, tel mentionné précédemment. L'incapacité de maintenir un emploi et les soucis économiques sont également liés à l'adhérence (Fagbami et al., 2015; Holtzman, Shea, Glanz, Jacobs, Gross, Hines... et Yehia, 2015; Nachega, Uthman, Peltzer,

Richardson, Mills, Amekudzi et Ouédraogo, 2015). Le fait d'avoir et de maintenir un emploi stable renforce l'adhérence, le contraire est aussi vrai (Fagbami et al., 2015; Holtzman et al., 2015; Nachega et al., 2015). Les coûts engendrés par la médication et l'incapacité de se procurer celle-ci faute d'argent ou d'un moyen de transport par exemple, diminue grandement les capacités d'adhérer aux antirétroviraux (Fagbami et al., 2015; Holtzman et al., 2015; Nachega et al., 2015).

Les croyances personnelles influencent aussi la prise des antirétroviraux (Bolsewicz et al., 2015; Johnston Roberts et Mann, 2000; Vervoort et al., 2007). Le manque d'information sur l'importance de l'adhérence peut mener à de fausses idées sur l'efficacité et la nécessité de prendre les antirétroviraux à tous les jours selon les directives prescrites (Bolsewicz et al., 2015; Johnston Roberts et Mann, 2000; Vervoort et al., 2007). De plus, les effets secondaires à eux seuls peuvent contribuer à donner l'impression que les antirétroviraux «polluent le système» en même temps qu'ils maintiennent celui-ci en santé, ce qui crée un sentiment contradictoire chez les PVVIH (Bolsewicz et al., 2015). Par contre, lorsque les PVVIH se perçoivent comme efficace (auto-efficace) dans la prise de leurs antirétroviraux, ceci agit comme un facteur de protection (Vervoort et al., 2007) et renforce l'adhérence dans 47% des cas (Godin, Côté, Naccache, Lambert et Trottier, 2005). Les abus de substance, la détresse psychologique et les troubles de santé mentale, tels que la dépression, peuvent également nuire à l'adhérence (Gay et al., 2010). D'ailleurs selon Gay et al. (2010) 33% des PVVIH qui sont déprimées ont tendance à avoir une faible adhérence à leurs antirétroviraux. Les changements corporels, de rôles, les soucis financiers et la maladie affectent également l'humeur de façon importante et peuvent entraver l'adhérence aux antirétroviraux (Alfonso, Geller, Bermbach, Drummond et Montaner, 2006).

Finalement, plusieurs PVVIH ont admis sauter des doses de leurs antirétroviraux, afin d'éviter que leur statut séropositif soit dévoilé dans le but de maintenir leurs relations sociales et éviter la stigmatisation (Genberg et al., 2015; Holtzman et al., 2015; Ware, Wyatt et Tugenberg, 2006). Il existe, pour plusieurs PVVIH, une contradiction entre la prise des antirétroviraux et la

possibilité de maintenir une vie sociale, qui est déjà fragilisée (Ware et al., 2006). Le fait de sauter des doses ou de ne pas respecter les heures recommandées pour la prise des antirétroviraux est alors perçu comme un compromis raisonnable, même si l'adhérence est fortement compromise (Ware et al., 2006).

2.4.3. Les facteurs extrinsèques

Le support social de la famille, des amis et de la communauté ont été associé à une meilleure adhérence aux antirétroviraux par les PVVIH (Bolsewicz et al., 2015; Fagbami et al., 2015; Holtzman et al., 2015; Johnston Roberts et Mann, 2000; Proctor et al., 1999). C'est cependant, le support perçu par le médecin qui ressort le plus dans la littérature (Bolsewicz et al., 2015; Guiget, 2015; Johnston et Neilands, 2007; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). En effet, lorsque la relation avec le médecin est perçue comme problématique et que les interactions sont vécues négativement par les PVVIH, les auteurs notent une pauvre adhérence aux antirétroviraux de la part des participants (Bolsewicz et al., 2015; Guiget, 2015; Johnston et Neilands, 2007; Vervoort et al., 2007; Wilson et al., 2002). Certains patients rapportent alors entrer dans un processus de négociation avec leur médecin (Vervoort et al., 2007) tandis que d'autres se renferment et modifie carrément la prise de leurs antirétroviraux sans en discuter au préalable avec leur médecin (Guiget, 2015). Lorsque les PVVIH ressentent que leur médecin leur attribue suffisamment de temps de consultation et d'informations, qu'il les écoute et qu'il était accessible, l'adhérence était alors renforcée (Bolsewicz et al., 2015; Vervoort et al., 2007). Au contraire, lorsque les PVVIH se sentent brimées dans la prise de décision concernant leur traitement et ressentent que leur médecin manque de compétences et d'habilités interpersonnelles, l'adhérence se trouve diminuée (Bolsewicz et al., 2015). Dans un sondage réalisé auprès de PVVIH en Australie sur les qualités nécessaires au médecin pour favoriser l'adhérence, les PVVIH déclarent à 62% désirer que leur médecin possède une attitude amicale, honnête, attentionnée et qu'il soit en mesure de faire preuve d'humour et en mesure de mettre le patient à l'aise (Bolsewicz et al., 2015). Ces mêmes participants affirment à 32% trouver

primordial que leur médecin soit compétent et qu'il ait des habilités de communication (Bolsewicz et al., 2015). Mais encore, les participants au sondage émettent le besoin que leur médecin reconnaisse l'expérience accompagnant la prise des antirétroviraux et pas seulement les marqueurs sanguins (charge virale et CD4) à eux seuls pour témoigner de leurs état de santé et de leur qualité de vie (Bolsewicz et al., 2015).

2.5. La relation patient-médecin

La présente section explore les recherches se penchant sur la relation patient-médecin dans le contexte du VIH. Pour répondre aux objectifs de la présente analyse, seules les recherches portant sur la relation patient-médecin dans le contexte du VIH dans les pays industrialisés ont été retenues. À ce jour, la majorité des recherches portant sur la relation patient-médecin traite de l'impact de cette relation sur l'adhérence aux antirétroviraux. Ces recherches se penchent principalement sur la communication entre les PVVIH et leur médecin, la collaboration entre le patient et le médecin, l'accessibilité aux soins, ainsi que sur l'expertise des PVVIH en regard à leur condition et leur traitement. Bien que ces études nous aident à entrevoir le rôle de la relation patient-médecin dans l'adhérence, elles ne nous permettent pas de comprendre en profondeur la dynamique de cette relation et son importance dans la prise en charge des PVVIH aux prises avec les effets secondaires des antirétroviraux. En effet, une minorité d'études seulement regarde l'impact de la relation patient-médecin sur la gestion des effets secondaires causés par les antirétroviraux (Gagnon et Holmes, 2016; Guiget, 2015; IAPAC, 2010). Pour mieux comprendre les enjeux de la relation patient-médecin, le contexte de cette relation sera d'abord abordé. Les principaux aspects énumérés dans les écrits sur la relation patient-médecin seront analysés par la suite.

2.5.1. Communication

Les habilités de communication du médecin jouent un rôle important dans la relation patient-médecin et dans l'adhérence aux antirétroviraux (Apollo, Golub, Wainberg et Indyk, 2006; Brion, 2013; Flickinger, Saha, Roter, Korthuis, Sharp, Cohn... et Beach, 2015; Mutcher, Wagner,

Cowgill, McKay, Risley, Bogart, 2011; Oetzel, Wilcox, Avila, Hill, Archiopoli et Ginossar, 2013). Dans une étude réalisée par Brion (2013), les PVVIH insistent sur l'importance de se sentir écoutées par leur médecin. Dès l'annonce du diagnostic, les PVVIH rapportent le besoin qu'elles ont de pouvoir poser des questions à leur médecin et de recevoir toutes les informations nécessaires (p.ex., pratiques sexuelles sécuritaires, prévention et transmission du VIH, antirétroviraux, etc.) (Brion, 2013). Lorsque les informations sont transmises de façon inadéquate et que les questions du patient sont ignorées, cela peut mener à des interprétations erronées (Apollo et al., 2006). Par exemple, dans l'étude d'Apollo et al. (2006) un patient, auquel le médecin avait dit de ne pas boire d'alcool en prenant ses antirétroviraux, a cessé la prise de ceux-ci pour consommer de l'alcool, croyant ainsi suivre les instructions de son médecin. Le médecin doit aussi vulgariser la littérature et les informations qu'il transmet au patient, ce qui renforce la relation, mais également l'adhérence (Mutcher et al., 2011). Les PVVIH insistent sur la nécessité de se sentir confortable pour discuter de leurs préoccupations et de leurs problèmes médicaux et personnels (Brion, 2013). Lorsqu'elles ne se sentent pas parfaitement à l'aise, les PVVIH se renferment et ne discutent plus de leurs soucis de santé avec leur médecin (Mutcher et al., 2011). Certaines personnes vont jusqu'à demander une deuxième opinion à un autre médecin lorsqu'elles ne sont pas satisfaites de la relation avec leur médecin (Mutcher et al., 2011). L'honnêteté, le respect, l'absence de jugement, le support et la reconnaissance des PVVIH comme étant des «personnes» avant tout sont également des valeurs primordiales qui ressortent dans la littérature et qui permettent une meilleure adhérence (Apollo et al., 2011; Brion, 2013; Mutcher et al., 2011). Une étude quantitative réalisée par Flickinger et al. (2015) démontre que lorsque les patients perçoivent que leur médecin fait preuve d'empathie, elles se sentent plus compétentes avec leur médication et y adhèrent plus facilement (OR 1,80, intervalle de confiance de 95%, 1,16-2,80). Les PVVIH adressent également l'importance de pouvoir avoir accès à leur médecin facilement pour faciliter la gestion de leur maladie (Brion, 2013; Mutcher et al., 2011). L'allocation de plus de temps lors des consultations ainsi que

l'instauration de cliniques sans rendez-vous permettent aux PVVIH d'avoir un meilleur contact avec leur médecin (Mutcher et al., 2011). Toutes les stratégies mentionnées ci-haut renforcent le dialogue entre les PVVIH et leur médecin.

La communication non-verbale influence également le lien entre le patient et le médecin (Apollo et al., 2006; Brion, 2013). En effet, les attitudes adoptées par les médecins modulent la relation en étant soit aidantes ou nuisibles pour celle-ci (Apollo et al., 2006; Brion, 2013). Les expressions faciales, le ton de la voix ou le toucher peuvent marquer profondément une relation (Apollo et al., 2006; Brion, 2013). Certaines PVVIH rapportent ressentir de la compassion de la part de leurs médecins en recevant des étreintes lors d'annonces de mauvaises nouvelles par exemple (Brion, 2013). Une étude quantitative démontre d'ailleurs que les attitudes des médecins renforcent l'adhérence ($p=0,018$) (Russell, Krantz, Neville, 2004). La satisfaction du patient dans la relation avec le médecin renforce l'adhérence et également la qualité de vie ($p < 0,01$) (Oetzel et al., 2013). Cependant, lorsqu'un médecin ne regarde pas un patient dans les yeux par exemple ou qu'il continue d'écrire en lui s'adressant à lui, cela est perçu par le patient comme étant un manque de respect (Apollo et al., 2006).

La notion de spécialiste revient également dans les écrits. Les PVVIH s'attendent à ce que leur médecin soit un spécialiste, c'est-à-dire qu'il soit au fait des nouveaux traitements et des effets secondaires (Brion, 2013; Mutcher et al., 2011). Selon les PVVIH, lorsqu'un médecin détient les connaissances solides sur le VIH, il est également en mesure de fournir des stratégies pour promouvoir l'adhérence et d'épauler celles-ci (Mutcher et al., 2011). Les PVVIH s'attendent également à ce que leur médecin soit en mesure de traiter et d'adresser leurs comorbidités (Mutcher et al., 2011). Par contre, les multiples références à différents spécialistes peuvent être décourageantes et entraver l'adhérence aux antirétroviraux (Guiget, 2015; Mutcher et al., 2011). La notion de spécialiste peut également cacher une dynamique de pouvoir dans la relation patient-médecin (Worthington et Myers, 2003). Le médecin peut alors adopter une approche froide, rude, blasée et bureaucratique qui engendre de l'anxiété chez le patient et nuit

aux interactions entre lui et le médecin (Worthington et Myers, 2003). Les PVVIH ont alors l'impression de perdre le contrôle sur leur santé et sur leur traitement, elles peuvent se renfermer, décider de ne pas partager toutes les informations avec leur médecin et devenir peu adhérente à leurs antirétroviraux (Worthington et Myers, 2003). Certains patients s'opposent carrément au pouvoir médical et vont négocier leurs soins et traitements ou exiger et défier les décisions médicales de leur médecin (Wilson et al., 2002; Worthington et Myers, 2003).

2.5.2. Collaboration et prise en compte de l'expertise des PVVIH

Au fil des années, les PVVIH acquièrent une expertise sur leur état de santé et également sur la littérature portant sur le VIH (Apollo et al., 2006). Il devient primordial pour le médecin de reconnaître l'expérience de la maladie et toutes ses composantes (physique, psychologique et social) pour diminuer le fardeau des PVVIH (Apollo et al., 2006). L'expertise est définie comme : *«knowledge of personal, social, and financial resources, whereas health care professional expertise has been defined as knowledge of physical outcomes and course disease, risk and probability of outcomes, and health care resources»* (Brashers et al., 2000, p. 391). L'incapacité pour le médecin de reconnaître cette expérience hautement personnelle peut briser la relation de confiance (Apollo et al., 2006).

Les recherches insistent sur la nécessité pour le médecin de bâtir une relation de partenariat avec son patient, ce qui facilite l'instauration d'un climat de confiance, mais qui permet également d'adresser les problèmes uniques vécus par les PVVIH (Brion, 2013; Mutcher et al., 2011). Les auteurs encouragent d'ailleurs les PVVIH à faire preuve d'assurance et à exiger de leur médecin qu'elles soient mises au cœur des décisions concernant leurs soins (Mutcher et al., 2011). Mutcher et al. (2011) encouragent les PVVIH à devenir actives en s'engageant pleinement dans chacune des décisions les concernant. Cet engagement est défini par les auteurs comme étant la *«self-advocacy»* (Mutcher et al., 2011). Plusieurs patients acquièrent également une assurance au fil du temps qui leur permet de prendre le contrôle des choix dans leurs traitements (Marelich, Roberts, Murphy et Callari, 2002). Dans l'étude de

Marelich et al. (2002), certains patients admettent avoir changé de médecin et ce, pour améliorer leur vie et ainsi optimiser leurs soins et trouver une relation où ils étaient vus comme des partenaires dans la prise de décisions les concernant. Brashers et al. (2000) encouragent les PVVIH à rechercher les informations sur qui leurs sont nécessaires pour mieux comprendre l'implication des traitements offerts dans les soins contre le VIH, afin de pouvoir participer au processus décisionnel de leurs soins de santé. Pour ces derniers, les médecins doivent encourager l'«*empowerment*» des PVVIH, afin de les rendre plus autonome et actifs dans la prise de décision sur leur traitements (Brashers et al., 2000). Pour ce faire, les médecins sont encourager à adopter une approche participative et à reconnaître que malgré leur expertise, ils peuvent ne pas tout savoir sur la maladie et les traitements offerts aux PVVIH (Brashers et al., 2000). D'où l'importance de faire participer le patient et de reconnaître son expertise et ses connaissances sur la maladie. De plus, l'engagement des patients dans la prise de décisions permet de renforcer l'éducation, l'adhérence et l'affirmation de soi chez les PVVIH (Brashers et al., 2000). D'ailleurs, dans une étude réalisé par Marelich et Murphy (2003), il est démontré que lorsque les femmes vivant avec le VIH s'opposent aux recommandations et aux directives prescrites par leur médecin, elles reçoivent alors plus d'informations de la part de leur médecin ($r = - 0,75$) et rapportent également une meilleure communication ($r = 0,74$). Malgré la position de supériorité qu'occupe le médecin, les auteurs incitent sur la nécessité pour les PVVIH de remettre cette expertise en doute et de la défier, lorsque la situation l'exige (Brashers et al., 2000).

2.5.3. Effets secondaires

Les études portant principalement sur la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires sont rares. Tel mentionné précédemment, il est principalement question de la relation patient-médecin dans le contexte de l'adhérence et non des effets secondaires. Pour la présente section, je vais me concentrer sur trois études qui traitent de la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires.

La première étude, celle de l'IAPAC (2010), démontre qu'il y a un réel impact sur la communication entre les PVVIH et leur médecin sur leur qualité de vie, leur santé à long terme ainsi qu'un impact sur leurs traitements. Une statistique inquiétante ressort de cette étude. En effet, 84% (N= 2000) des PVVIH ayant répondu au sondage avouent de pas engager de discussions en profondeur sur leur santé à long terme, leurs conditions médicale passées et présentes, sur leurs effets secondaires reliées aux antirétroviraux et sur les nouvelles options de traitement. Au niveau des effets secondaires, cette recherche montre que même si 40% des PVVIH ressentent les effets néfastes des antirétroviraux et que 50% de ceux-ci affirment que les effets secondaires ont un impact extrêmement négatif sur leur vie, 25% des PVVIH n'adressent pas les problèmes causés par leurs effets secondaires à leur médecin. Les effets secondaires les plus souvent rapportés par les patients et ayant le plus d'impact sur la qualité de vie sont respectivement, les effets gastro-intestinaux (58%), l'anxiété et la dépression (56%), la fatigue (52%), les troubles du sommeil (51%), les douleurs et les inconforts (48%) et les changements corporels (44%). Même si cette recherche nous donne des statistiques alarmantes sur les difficultés pour les PVVIH d'adresser les impacts de leurs effets secondaires sur leur vie, elle ne nous renseigne pas sur les motifs qui influencent la empêche la discussion patient-médecin dans le contexte des effets secondaires.

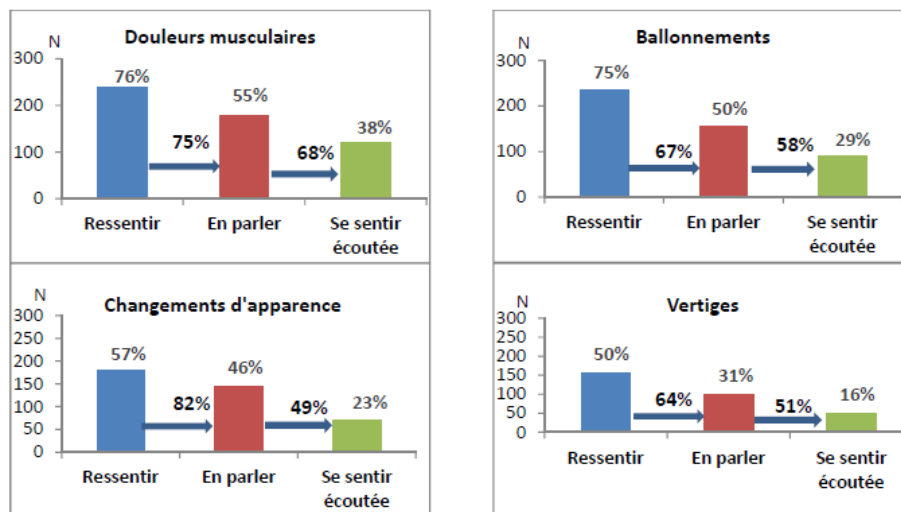
Une étude qualitative plus récente sur l'expérience des effets secondaires des PVVIH réalisée par Gagnon et Holmes (2016) se penche plus en profondeur sur la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires. Les participants à cette étude affirment que la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin façonne leur expérience avec les effets secondaires. En effet, l'incapacité, pour les PVVIH, d'obtenir la reconnaissance de leurs effets secondaires par leur médecin complique grandement la gestion de ceux-ci. Certains participants ont d'ailleurs l'impression que les marqueurs sanguins (charge virale et taux de CD4) sont les seuls à être reconnus par leur médecin dans la prise en charge de leur état de santé. Des participants rapportent également, l'épuisement ressenti lorsque leur médecin les réfère à

différents spécialistes (p.ex., neurologue, cardiologue, urologue, etc.) pour tenter de gérer leurs effets secondaires. Ce long processus peut devenir décourageant pour les PVVIH qui ne voient pas la lumière au bout du tunnel et qui se retrouvent à devoir changer leurs habitudes de vie ou à prendre plus de médicaments par exemple. L'augmentation de la prise de médication contribue également à l'alourdissement du fardeau de la médication, qui est déjà bien présent chez les PVVIH. Les PVVIH se tournent alors vers leurs pairs pour recevoir de l'information, des stratégies et se faire rassurer sur la normalité de leurs effets secondaires. Elles ont souvent l'impression que les personnes vivant la même chose qu'elles sont en meilleure position pour les comprendre. Bien que cette recherche ne se concentre pas spécifiquement sur la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires, elle informe sur plusieurs problématiques vécues par les PVVIH (non reconnaissance des effets secondaires, référence à différents spécialistes et difficultés dans la gestion des effets secondaires). Elle renforce également le besoin de comprendre plus en profondeur la dynamique de la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires.

Finalement, l'enquête Ève (Guiget, 2015) est la première recherche de type quantitatif, à évaluer l'impact de l'écoute du médecin sur les effets secondaires des femmes vivant avec le VIH en France. Cette étude montre que même si une partie des femmes parlent de leurs effets secondaires (figure 2.1), une faible proportion d'entre-elles seulement dit s'être sentie écoutée. De plus, lorsque qu'un effet secondaire est pris en compte, les patientes sont en majorité référées vers un spécialiste (45%) ou se voient prescrire un médicament pour pallier à celui-ci (45%). En effet, seulement 24% des femmes ont changé de traitement antirétroviral. Cette recherche révèle également que 55% des femmes trouvent leurs propres solutions pour soulager, souvent seulement partiellement, leurs effets secondaires (p.ex., activité physique, nutritons, ostéopathie, etc.). L'Enquête Ève pointe également un fait inquiétant. En effet, lorsque les femmes ne sentent pas écoutées, elles modifient la prise de leurs antirétroviraux. En effet, 56% des femmes ont modifié leur traitement antirétroviral sans en discuter avec leur

médecin au préalable et 27% n'en ont jamais parlé avec ce dernier. Par conséquent, 27% des femmes ont par la suite eu un taux de CD4 < 350 mm³ et une charge virale détectable. Les conséquences d'une pauvre adhérence peuvent être désastreuse (progression du VIH vers le SIDA, résistance aux antirétroviraux, mutation du virus, etc.). Cette étude émet des statistiques inquiétantes et nous oblige à nous pencher sur la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires.

Figure 2.1. Ressenti et dialogue avec le médecin (Guiget, 2015, p.4)



2.5.4. Contexte historique influençant la relation patient-médecin

Cette section est bâtie à partir d'écrits clés qui témoignent de certaines tendances qui influencent la nature de la relation patient-médecin, le discours médical et le sens donné à l'expérience des effets secondaires par les PVVIH.

L'avènement de la thérapie antirétrovirale (combinaison d'au moins trois antirétroviraux) a permis aux PVVIH de retrouver une espérance de vie comparable à celles de personnes n'étant pas infectées par le VIH et par le fait même, de transformer cette maladie, en maladie chronique traitable (Mykhalovskiy, McCoy et Bresalier, 2004; Persson et Newman, 2006). Les antirétroviraux sont alors présentés comme étant LA solution (en anglais, on parle souvent de « magic bullet ») afin de restaurer et de renforcer le système immunitaire des PVVIH en rendant indétectable la charge virale, permettant ainsi de retrouver une vie «normale» (Persson et

Newman, 2006). Au même moment, on assiste à la montée d'une pensée néolibérale qui transforme la santé en une entreprise qui met l'emphasis sur la responsabilisation des individus en regard à leur santé et à leur prise de décision (Persson et Newman, 2006; Rosengarten, 2004). Par le fait même, chaque PVVIH devient également responsable de ses effets secondaires (Persson et Newman, 2006; Rosengarten, 2004). L'arrivée des antirétroviraux promet également aux PVVIH de leur permettre de retrouver leur statut de «citoyen» en supprimant la réplication virale leur permettant ainsi de réintégrer la société comme des citoyens normaux en les «*démarginalisant*» (Persson et al., 2016). Pour la santé publique, la prise des antirétroviraux est la solution qui permet d'enrayer l'épidémie et donc le choix rationnel pour toutes les PVVIH (Mykhalovskiy et al., 2004; Persson, Newman, Mao et de Wit, 2016). L'accent est donc mis sur l'importance de pour les PVVIH de prendre les antirétroviraux pour leur propre santé, mais également pour celles des autres (Mykhalovskiy et al., 2004; Persson et al., 2016).

La sphère politique et médicale s'entrecroisent pour former un système de contrôle des populations atteintes de du VIH et de chaque individu afin de promouvoir l'adhérence aux antirétroviraux pour contrôle la propagation du VIH (Persson, 2013; Persson et al., 2016). Ce contrôle et cette pression pour inciter la prise des antirétroviraux entraînent en contrepartie une marginalisation et une stigmatisation des PVVIH qui refusent de prendre les antirétroviraux (Persson et al., 2016). Ce discours biomédical crée des tensions entre la stigmatisation du VIH et l'expérience personnelle de chaque PVVIH, qui est carrément mise de côté (Persson, 2013). Cependant, pour plusieurs médecins, les effets secondaires sont souvent perçus comme de moindres maux considérant les bénéfices que les antirétroviraux procurent au système immunitaire (Persson et al., 2003; Rosengarten et al., 2004). La santé des PVVIH est maintenant définie exclusivement par leur charge virale (nombre de copies du virus dans le sang) et les différents aspects qui composent la santé (physiques, psychologiques et sociaux) sont mis de côté (Persson et al., 2003). L'expérience subjective et personnelle de la santé est encartée des discussions entourant les antirétroviraux (Persson et al., 2003). L'emphasis est

alors mise sur la compliance/adhérence des PVVIH à leur traitement antirétroviral soit leur capacité à suivre les conseils de leur médecin et à prendre leurs antirétroviraux de façon continue et assidue (Mykhalovskiy et al., 2004). On s'attend alors à ce que les PVVIH jouent un rôle passif en regard à leur traitement en s'y pliant sans poser de questions au préalable (Mykhalovskiy et al., 2004). Les PVVIH qui prennent leurs antirétroviraux sont perçues comme de «bons» patients et celles qui refusent de les prendre sont vues comme de «mauvais» patients et même, comme de mauvais citoyens (Persson et al., 2016). Cette façon très biomédicale d'entrevoir le traitement ne prend aucunement en compte l'expérience physique, psychologique et sociale des PVVIH qui doivent composer avec la prise des antirétroviraux (Mykhalovskiy et al., 2004). D'ailleurs le choix d'offrir certains traitements est souvent basé sur des stéréotypes sur les capacités d'adhérence des PVVIH (Mykhalovskiy et al., 2004). Cette incapacité de reconnaître l'individualité de l'expérience de chaque PVVIH avec les effets secondaires des antirétroviraux, leur fardeau et les changements quotidiens qu'ils entraînent oblige les PVVIH à rentrer dans un processus de négociation avec leur médecin sur les choix des traitements et des antirétroviraux (Mykhalovskiy et al., 2004; Persson et al., 2003). Les PVVIH doivent alors devenir des «*active and reflexive consumer in drug design*» (Rosengarten, 2004, p.92). Ce qui fait en sorte que plusieurs PVVIH se renseignent alors sur les antirétroviraux et sur les différentes options de traitements disponibles et par le fait même, elles sont en meilleure position pour faire des choix en regard à ceux-ci (Rosengarten, 2004). Aujourd'hui, les recherches démontrent que la notion d'adhérence est influencée par une multitude de facteurs (p.ex., fardeau de la médication, effets secondaires, motivation personnelle, etc.) qui font partis de l'expérience personnelle de chaque PVVIH d'où l'importance pour le médecin de prendre le temps de reconnaître cette expérience subjective pour assurer la réussite du traitement antirétroviral (Mykhalovskiy et al., 2004).

Pour s'assurer que le traitement est efficace, les médecins utilisent différentes mesures technologiques (p.ex., marqueurs sanguins) (Rosengarten, Imrie, Flowers, Davis et Graham,

2004). Cette surveillance accrue par le biais des nouvelles technologies change la dynamique de la relation patient-médecin et instaure une pression supplémentaire et une nouvelle responsabilité éthique sur les médecins qui doivent maintenant composer avec la gestion des risques du VIH (Rosengarten et al., 2004). Ce qui compte pour s'assurer de la santé des PVVIH est donc mesurable (charge virale) (Rosengarten et al., 2004). Mais encore, la pratique médicale moderne oblige le médecins à réduire leur temps de consultation, à travailler avec des populations hétérogènes et à composer avec une littérature scientifique sur le VIH de plus en plus complexe, ce qui complexifie la nature de la relation entre les patients et les médecin (Rosengarten et al., 2004).

En somme, cette recension des écrits démontre, dans un premier temps, que les effets secondaires sont bien présents et qu'ils sont multisystémiques. Ces effets secondaires engendrent alors des conséquences physiques (p.ex., pauvreté, insécurité alimentaire, etc.), psychologiques (p.ex., anxiété, dépression, etc.) et sociales (p.ex., stigmatisation, isolement, etc.) qui doivent être adressées. Les effets secondaires influencent négativement la qualité de vie et compromettre sérieusement l'adhérence au traitement antirétroviral. Cependant, la relation patient-médecin ressort dans la littérature et joue un rôle de premier plan sur la qualité de vie et l'adhérence au traitement. La relation patient-médecin influence fortement la gestion des effets secondaires chez les PVVIH en étant tantôt aidante, tantôt nuisible. Seulement trois études se penchent sur la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral. On ne peut toutefois par faire fi du contexte historique influençant la nature de la relation patient-médecin, le discours du médecin ainsi que le sens donné à l'expérience des effets secondaires par les PVVIH. S'attarder à cette relation permettrait de la comprendre et éventuellement de l'améliorer pour permettre une meilleure gestion des effets secondaires. Par le fait même, la qualité de vie et l'adhérence seraient renforcées ce qui est primordial pour assurer la réussite du traitement antirétroviral.

CHAPITRE 3

CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

L'objectif du présent chapitre est de décrire et d'expliquer les considérations méthodologiques qui sous-tendent ce projet de recherche. En premier lieu, le type d'étude choisie ainsi que le devis de recherche utilisé seront exposés. S'en suivra l'explication de la méthode de collecte et d'analyse des données. Par la suite, un portrait détaillé du milieu d'étude, du recrutement et de l'échantillon permettra de se faire une représentation des participants à l'étude. Puis, les considérations méthodologiques seront présentées. Finalement, les critères de rigueur choisis pour cette étude seront expliqués.

3.1. Étude originale

Tel que mentionné au premier chapitre (*problématique de recherche*), cette étude est une analyse secondaire de données recueillies dans le cadre d'une étude par théorisation ancrée qui avait pour but d'explorer l'expérience des effets secondaires auprès des PVVIH. Il est nécessaire de souligner que la chercheuse a participé activement à la collecte des données de l'étude originale à titre d'assistante de recherche. En effet, elle a réalisé la majorité des 50 entrevues et a été impliquée dans l'entièreté du processus de recherche, notamment en participant aux diverses rencontres de débriefing ainsi qu'à l'analyse des données. Le besoin de compléter une analyse secondaire qui porte spécifiquement sur la relation patient-médecin a été identifié au cours de l'analyse originale. Étant donné la richesse des données récoltées et l'impossibilité d'aborder cette dimension importante de l'expérience des effets secondaires (la relation patient-médecin) dans le cadre de l'étude originale, il s'avérait crucial d'entreprendre une seconde analyse. Finalement, par souci de cohérence avec l'étude principale et de rigueur, la chercheuse a choisi d'utiliser les principes de la théorisation ancrée.

3.2. Devis de recherche

Un devis de recherche qualitatif est tout à fait approprié pour répondre aux objectifs de cette étude qui vise à décrire et explorer la relation patient-médecin dans le contexte des effets

secondaires du traitement antirétroviral ainsi qu'à identifier les stratégies utilisées par les PVVIH dans la gestion de cette relation. En effet, l'utilisation d'un devis qualitatif est tout indiquée lorsque les connaissances sur un sujet sont incomplètes ou peu développées (Creswell, 2013) comme c'est le cas pour la présente étude. Le devis qualitatif permet d'explorer de manière détaillée le vécu des PVVIH à partir de leurs propres témoignages et de décrire leur expérience avec les médecins en s'appuyant sur des exemples concrets de même que sur leurs réflexions, émotions, et réactions (Denzin et Lincoln, 2011). La recherche qualitative fait appel à des approches méthodologiques inductives et exploratrices nécessaires à la compréhension de phénomènes complexes (Creswell, 2013; Denzin et Lincoln, 2011). Ces approches permettent au chercheur de prendre comme point de départ les témoignages recueillis dans le cadre de l'étude et de construire progressivement de nouvelles connaissances sur un phénomène souvent mal connu ou peu décrit (Denzin et Lincoln, 2011). Dans le cadre d'une recherche qualitative, le chercheur a comme but de mieux comprendre ce phénomène en faisant ressortir le point de vue des participants à l'étude (Denzin et Lincoln, 2011). Lors de son analyse, le chercheur se doit également de considérer les facteurs culturels, sociaux, historiques, économiques, politiques et de genres afin de bien saisir toute la complexité du phénomène à l'étude (Denzin et Lincoln, 2011).

3.3. Approche méthodologique

Afin de répondre aux objectifs de la présente étude, les principes méthodologiques de la théorisation ancrée ont été utilisés. La théorisation ancrée est une approche méthodologique qui a émergé dans les années 1960 aux États-Unis suite aux tensions entre la recherche quantitative et qualitative (Chamaz, 2014). Elle est née en 1967, grâce aux efforts d'Anselm L. Strauss et de Barney G. Glaser, deux sociologues américains de l'Université de Californie à San Francisco (1967). Cette approche s'inspire de l'interactionnisme symbolique issu de l'école de sociologie de Chicago (Chamaz, 2014; Eaves, 2001). L'interactionnisme symbolique stipule que le processus de socialisation est dynamique et continu, qu'il dépend des interactions

sociales et les influence réciproquement (Blumer, 1969). Ces interactions sociales sont modulées par les différents contextes dans lesquels les personnes évoluent (Eaves, 2001). Ces expériences sont complexes et subjectives et le sens donné à chacune d'elles découle d'une interprétation personnelle et elles s'expriment par un langage et une symbolique qui leurs sont propres (Charmaz, 2014). Blumer (1969) invite à voir cette construction de sens comme étant un processus complexe et formatif :

The actor selects, checks, suspends, regroups, and transforms the meaning in the light of the situation in which he is placed and the direction of his action. Accordingly, interpretation should not be regarded as a mere automatic application of established meanings but as a formative process in which meanings are used and revised as instruments for guidance and formative action (p.5).

Ainsi, l'interactionnisme symbolique porte une attention particulière aux interactions sociales ainsi qu'au sens et aux symboliques donnés à ces dernières. Compte tenu de mon désir d'explorer la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral, cette perspective théorique offre une approche tout à fait appropriée pour entrevoir les dynamiques sociales qui sous-tendent la relation patient-médecin.

La théorisation ancrée découle de trois grandes écoles de pensée soit l'école de pensée «Glaseurienne» qui émane des travaux de Glaser, l'école de pensée «Strausienne» qui est le résultat des travaux de Strauss et Corbin, et l'école de pensée de la constructiviste Kathy Charmaz (Charmaz, 2014). Pour répondre aux besoins de la présente étude, c'est l'école de pensée de Charmaz (2014) qui a été retenue. Selon Charmaz (2005, 2014), le chercheur joue un rôle actif vis-à-vis de son sujet de recherche, il n'est donc pas neutre lorsqu'il entreprend l'analyse des données, en ce sens où ce qu'il connaît du sujet par sa sensibilité théorique, son expérience et son vécu influencent mais ne déterminent pas l'analyse des données. Charmaz (2005, 2014) met l'emphasis sur l'importance d'utiliser la théorisation ancrée pour comprendre les processus sociaux afin de d'étudier et d'adresser les inégalités de genre et les relations pouvoirs. Selon elle, la connaissance des contextes historique, culturel, politique, social et

économique est primordiale pour situer ces relations d'inégalités et de pouvoir (Charmaz, 2005). Cette approche méthodologique est donc toute indiquée pour analyser la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral.

La théorisation ancrée permet de comprendre en profondeur un phénomène complexe et dynamique du point de vue des personnes concernées en favorisant une approche inductive plutôt que déductive (Chiovitti et Piran, 2003; Eaves, 2001). Cette approche inductive permet de mettre en lumière le processus dominant en décrivant les comportements et les rapports sociaux propres à un phénomène particulier (Chamaz, 2014; Chiovitti et Piran, 2003; Eaves, 2001; McCann et Clark, 2004). Pour ce faire, aucune théorie n'est imposée par le chercheur lors de l'analyse des données. Au contraire, le chercheur laisse émerger la théorie (ou théorise) à partir de l'analyse des données (Chamaz, 2014; Chiovitti et Piran, 2003; Eaves, 2001). Selon Chamaz (2014, p.15.), plusieurs principes doivent être respectés lors de l'analyse des données :

- le chercheur est en interaction constante avec les données lors de la collecte de celles-ci et lors de l'analyse;
- les codes et catégories doivent émerger de l'analyse et en aucun cas avoir été décidés au préalable;
- une méthode comparative est utilisée durant tout le processus d'analyse des données;
- le développement de la théorie progresse à chaque phase de l'analyse;
- le chercheur élabore des catégories et décrit leurs propriétés, il définit les relations entre les catégories ainsi que les lacunes.

La théorisation ancrée n'est donc pas un processus linéaire, mais plutôt un processus dynamique (Chamaz, 2014). Il y a une simultanéité entre le processus de collecte et d'analyse des données (Chamaz, 2014). La théorie est dite «ancrée» puisqu'elle est le reflet des données empiriques et le chercheur s'assure que les concepts et catégories issus de la

recherche sont représentatifs du phénomène (Chamaz, 2014; Chiovitti et Piran, 2003; Eaves, 2001). Toutefois, la théorisation ancrée telle que vue par Charmaz (2014) ne cherche pas à produire une théorie à tout prix, mais plutôt à procéder à un exercice de théorisation.

Contrairement à Glaser et Strauss, Charmaz stipule que la théorisation ancrée nécessite une interprétation importante des données par le chercheur (Charmaz, 2014). En effet, même si le chercheur procède de façon rigoureuse à l'analyse des données en tentant de faire ressortir le plus justement possible les propos des participants, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit avant tout d'une construction humaine (Charmaz, 2014). Tout au long de l'étude et plus particulière lors du processus d'analyse, j'étais consciente de ma propre position épistémologique (voir chapitre 1). Afin d'assurer que les mots mis sur les concepts qui émergeaient reflétaient le sens donné par les participants à leurs expériences, une recension des écrits a été faite simultanément lors de l'analyse pour me permettre de mieux comprendre les thèmes émergents, tel que recommandé par Charmaz (2014).

Charmaz (2014) encourage le chercheur à développer ses connaissances sur son sujet d'étude et par le fait même à construire sa sensibilité théorique. Pour ce faire, il est recommandé que le chercheur entreprenne une première revue de la littérature pour s'exposer aux diverses théories et concepts sur un sujet en particulier (Charmaz, 2014). Cette recension des écrits lui sera également bénéfique lors de l'analyse des données et de la discussion des résultats afin de faire des comparaisons (Charmaz, 2014). De plus, la théorisation ancrée étant une méthode de comparaison constante, elle peut obliger le chercheur à retourner dans les écrits durant l'analyse des données afin de s'outiller sur un concept précis qui a émergé durant l'analyse des données (Charmaz, 2014). Cependant, lors de l'analyse des données et suite aux discussions avec ma directrice de thèse, il ne fût pas jugé nécessaire de retourner dans la littérature, puisque les écrits choisis lors de la première recension des écrits étaient suffisants pour bien comprendre et interpréter les concepts qui émergeaient.

3.4. Milieu d'étude

Cette étude découle d'une étude complétée qui avait pour but d'explorer l'expérience des effets secondaires du point de vue des PVVIH dans la région de la capitale nationale. Cette région inclue Ottawa (Ontario), Gatineau (Québec) ainsi que les communautés urbaines et rurales des alentours. Cette région a été choisie puisqu'elle englobe la population de l'Ontario et du Québec. La région de la capitale nationale a une population de 1 236 324 habitants (Ottawa : 921 823, Gatineau : 314 501) (Statistique Canada, 2015). En 2011 les taux d'incidence du VIH étaient respectivement de 6 pour 100 000 en Ontario et de 3,4 pour 100 000 au Québec (Agence de la santé publique du Canada [ASPQ], 2014). En 2014, 58 nouveaux cas de VIH ont été répertoriés à Ottawa (ASPQ, 2014) et 522 au Québec (Institut national de santé publique Québec, 2015). En 2011 on estimait que 32 542 personnes étaient atteintes du VIH en Ontario et 16 710 personnes au Québec (Statistique Canada, 2015). La région de la capitale nationale a été choisie car Ottawa et Gatineau offrent des services de santé spécialisés aux PVVIH. De plus, Ottawa et Gatineau ont des communautés actives en lutte contre le VIH/Sida comme les autres provinces canadiennes. Finalement, cette région offrait la possibilité de conduire l'étude auprès de personnes anglophones et francophones.

3.5. Recrutement

Pour le recrutement, des affiches en anglais et en français (annexe A) ont été installées au début du mois de mai 2014 dans différents organismes communautaires et centres de santé communautaires de la région de Gatineau-Ottawa. À Gatineau au Bureau régional d'action sida Outaouais (BRAS) (affiches, cartes d'invitation, courriels et bulletins), au Centre d'immunodéficience de l'Outaouais (affiches et cartes d'invitation) et à la Clinique médicale du Dr Rémy DeChamplain (affiches et cartes d'invitation) et à Ottawa au AIDS Committee of Ottawa (affiches, cartes d'invitation, courriels et bulletins), au Centre de santé communautaire Côte-de-Sable (affiches et cartes d'invitation), au Centre de santé communautaire du Centre-ville (affiches et cartes d'invitation) et au Centre de service de santé de l'Université d'Ottawa

(affiches et cartes d'invitation). Finalement des invitations et des affiches ont également été distribuées par courriel au Canadian Treatment Action Council (CTAC) ainsi qu'au Canadian AIDS Treatment Information Exchange (CATIE).

La collecte des données s'est déroulée entre le 1^e juin 2014 et le 30 juin 2014. Les participants communiquaient avec le coordonnateur de recherche par courriel ou par téléphone pour déterminer la date et l'heure de l'entrevue. Les participants devaient être âgés de 18 ans et plus, s'identifier comme étant une personne vivant avec le VIH, prendre ou avoir récemment cessé de prendre des médicaments contre le VIH (il y a moins de 6 mois), ressentir ou avoir récemment ressentis des effets secondaires des médicaments contre le VIH et être en mesure de communiquer oralement en français ou en anglais. Également, une compensation de 50 dollars était offerte aux participants pour couvrir tous les frais occasionnés par leur déplacement (p.ex., transport, stationnement, etc.). La période de recrutement a pris fin le 31 mai 2014 puisque le nombre souhaité de participants avait rapidement été atteint. Un assistant de recherche s'est assuré de retirer toutes les affiches, aussitôt la décision de cesser le recrutement prise, pour éviter tout préjudice aux personnes qui auraient désiré participer à l'étude une fois cette étape terminée.

3.6. Échantillon

Au cours de la période estivale 2014, 50 entrevues ont été conduites dans la région de Gatineau-Ottawa au BRAS et à l'Université d'Ottawa. La saturation a été atteinte après 35 entrevues. Cependant, 15 entrevues supplémentaires ont été faites pour bonifier les thèmes récurrents et pour compléter la saturation des données. Cette stratégie permet d'éviter de cesser la collecte de données abruptement et par le fait même, d'empêcher l'exploration en profondeur de plusieurs thèmes importants (Chamaz, 2014). Le tableau 3.1 permet d'avoir une vision d'ensemble des caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude.

Tableau 3.1. Caractéristiques sociodémographiques des participants (n=50)

Année de naissance	< 1960	9
	1960-69	33
	1970-79	7
	Aucune réponse	1
Genre	Homme	37
	Femme	12
	Autre	1
Ethnicité	Caucasien	38
	Africain	6
	Latine	1
	Premières nations	5
Niveau d'éducation	Aucun	11
	Secondaire	14
	Collégial	14
	Baccalauréat	6
	Maîtrise ou doctorat	5
Revenu annuel (en dollars)	< 10 000	9
	10 000- 19 000	24
	20 000- 29 000	10
	30 000- 39 000	2
	40 000- 49 000	2
	70 000- 79 000	1
	80 000- 89 000	2
Année du diagnostic du VIH	1980-84	2
	1985-89	7
	1990-94	14
	1995-99	9
	2000-04	9
	2005-09	4
	2010-14	5
Année du premier traitement antirétroviral	< 1990	2
	1990-94	12
	1995-99	14
	2000-04	10
	2005-09	6
	2010-14	6

On constate que l'âge moyen des participants se situait entre 47 et 56 ans (n= 33). De plus, les hommes constituaient 74 % de l'échantillon (n=37). La majorité des participants étaient caucasiens (n=38). Environ 86% des participants avaient un revenu moyen de 29,000 dollars et moins (n=43). L'année du premier diagnostic était principalement entre 1990-1994 (n=14) et l'année du premier traitement entre 1995-1999 (n=14). Comme les effets secondaires sont

multiples, une liste des effets secondaires par système a également été dressée (Tableau 3.2) avec le pourcentage de PVVIH les ayant ressentis.

Tableau 3.2. Effets secondaires par système rapportés par les participants (n=50)

Systèmes touchés par les effets secondaires	% de participants ayant rapportés des effets secondaires
Gastro-intestinaux (crampes abdominales, nausées, vomissements, etc.)	100
Système nerveux central (céphalées, troubles cognitifs, neuropathies périphériques, etc.)	95
Changements corporels (lipodystrophie, bosse de bison, etc.)	60
Reproducteur (impuissance, baisse de la libido, etc.)	58
Thermorégulateur et endocrinien (bouffées de chaleur, hyperthermie, diabète, etc.)	56
Musculosquelettique (douleurs musculaires, ostéoporose, etc.)	52
Cardiovasculaire (arythmie, insuffisance cardiaque, etc.)	50
Tégumentaire (Rash, prurit, etc.)	38
Hématologique (thrombose, anémie, etc.)	18

Le tableau 3.2. nous permet effectivement de constater que les effets secondaires sont multisystémiques. On remarque également que 100% des participants ont ressentis des effets gastro-intestinaux et 95% des effets neurologiques. Les changements corporels, les effets sur le système reproducteur, thermorégulateur et endocrinien, musculosquelettique et cardiovasculaire affectent respectivement plus de 50 % des participants. Finalement, 38% des participants ont expérimenté des effets tégumentaire et 18% des effets hématologiques.

3.7. Méthode de collecte et d'analyse des données

3.7.1. Collecte des données

Les entrevues étaient effectuées par la chercheure principale et 4 assistants de recherche dont le coordonnateur de recherche (ceux-ci avaient été formés au préalable) du lundi au vendredi

entre 8h et 17h. Les entrevues avec les participants ont été conduites à deux endroits de la région de Gatineau-Ottawa durant la période estivale 2014. Dans un premier temps, le Bureau régional d'action Sida (BRAS) est un organisme communautaire à but non-lucratif qui vise à promouvoir et élaborer des actions pour favoriser la santé physique et mentale des PVVIH en Outaouais (BRAS, 2016). Le BRAS est un lieu de rencontre pour plusieurs PVVIH de la région de l'Outaouais. Une partie des entrevues ont eu lieu à cet endroit pour faciliter la participation de toutes les PVVIH admissibles au projet de recherche. Une pièce fermée a été mise à la disposition des assistants de recherche pour la passation des entrevues afin de favoriser un climat propice aux échanges et à la confidentialité. La deuxième partie des entrevues a eu lieu à l'Université d'Ottawa plus précisément, au pavillon Roger-Guindon de l'École des sciences infirmières. Une pièce avait été mise à la disposition des assistants de recherche pour effectuer les entrevues. Cette pièce était close et calme, toujours pour favoriser le dialogue. Aucune indication n'a été affichée dans les corridors pour éviter que le statut sérologique des participants soit dévoilé et ainsi assurer la confidentialité. Les participants pouvaient communiquer par téléphone (cellulaire utilisé seulement dans le cadre de cette étude) ou par courriel, s'ils avaient besoin d'indication pour se rendre à la pièce attitrée pour les entrevues. La durée des entrevues était de 35 à 90 minutes. Pour assurer que les participants n'aient pas à attendre dans le corridor, une période minimale d'une heure était instaurée entre chaque entrevue. À leur arrivée, les participants devaient lire le consentement et l'assistant de recherche répondait à chacune de leur question. Un questionnaire (annexe B) pour recueillir les informations sur leur profil sociodémographique et leurs effets secondaires leur était d'abord passé (10 minutes). Par la suite, l'entrevue avait lieu. Des questions semi-ouvertes et ouvertes leurs étaient posées (annexe C). Les questions étaient construites afin de mieux comprendre l'expérience des effets secondaires et leurs impacts sur le quotidien des PVVIH. De plus, les participants étaient invités à décrire leur vie avant et après l'arrivée des effets secondaires. Ces entrevues étaient enregistrées à l'aide d'un dictaphone. Une fois les entrevues terminées, elles

étaient insérées sur une clé USB qui était gardée sous clé dans le bureau de la chercheuse principale pour assurer la confidentialité. Les entrevues ont par la suite été retranscrites par une spécialiste. Les assistants disposaient également d'un journal de bord leur permettant d'inscrire leurs observations, leurs sentiments ou toute mise en contexte jugée pertinente à l'analyse des données.

3.7.2. Analyse des données

L'analyse par théorisation ancrée exige du chercheur qu'il se questionne constamment afin de mieux comprendre le phénomène qu'il étudie (Paillé, 1994). L'analyse des données doit être faite de façon minutieuse afin de s'assurer que les interprétations soient le reflet du sens donné au phénomène étudié par les participants (Paillé, 1994). Pour ce faire, Paillé (1994) propose une méthode d'analyse par théorisation ancrée composée de 6 étapes : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation. Les étapes proposées par Paillé (1994) s'accordent également avec les principes de la théorisation de Charmaz (2014). Même si ces étapes sont présentées de façon indépendante, Paillé (1994) souligne que le processus de théorisation n'étant pas linéaire, il est possible, voir inévitable, que plusieurs étapes se chevauchent lors de l'analyse, particulièrement la codification et la catégorisation. Chacune de ces étapes sera vues de manière détaillée dans les prochaines sections.

Codification

Cette étape est cruciale puisqu'elle permet de « dégager, relever, nommer, résumer, thématiser », presque ligne par ligne les propos rapportés par les participants (Paillé, 1994, p.154). Pour la présente analyse, les propos des participants ont dans un premier temps été codés ligne par ligne. Ce type de codification permet de dégager les actions et d'identifier les processus décrits par les participants (Charmaz, 2014). Chaque ligne fût donc codée minutieusement en tentant de demeurer le plus fidèle possible aux propos du participant et ce, en évitant de copier le verbatim des participants (Paillé, 1994). Cependant, certaines

expressions contenant un sens précis et évocateur (*in vivo*) ont été gardées tel quel et elles sont devenues des marqueurs symboliques lors de la catégorisation (Charmaz, 2014; Paillé, 1994). À cette étape de l'analyse, Paillé (1994) met en garde le chercheur contre la «pétulance interprétative», c'est-à-dire qu'il recommande au chercheur de demeurer patient et d'éviter de s'empresse d'interpréter les données. Il est important de souligner que considérant qu'il s'agissait de ma première expérience de codification et dans le but pour m'assurer que cette étape était réalisée avec rigueur, c'est pourquoi j'ai rencontré ma directrice de thèse à chaque étape de celle-ci.

Passage de la codification à la catégorisation

Avant de débiter la catégorisation, les codes révélant un même phénomène ont été regroupés ensemble afin de permettre l'émergence des catégories (Paillé, 1994). De plus, certains codes centraux et conceptuels ont été identifiés afin d'orienter l'émergence des catégories (Paillé, 1994). Les codes qui revenaient souvent ont été regroupés afin de former des catégories. Également, certains codes qui n'apportaient pas de données en lien avec l'objet d'étude, ont été retirés de l'analyse. Les codes ont été relus à plusieurs reprises, regroupés, comparés et classifiés en ordre d'importance à l'aide de tableaux tel que recommandé par Paillé (1994). Finalement, certains codes conceptuels (codes qui réfèrent à un phénomène précis) ont été maintenus tel quel pour se traduire directement en catégorie par la suite (Paillé, 1994). Cette étape a été effectuée avec beaucoup de minutie afin de s'assurer que les étapes suivantes soient réalisées rigoureusement, particulièrement la catégorisation.

Catégorisation

Dans un premier temps, j'ai fait une liste des catégories possibles et elle a par la suite effectuée une deuxième lecture de l'entrevue en appliquant les catégories faites (Paillé, 1994). Cette étape permet d'élever l'analyse à niveau conceptuel plus abstrait en formant des catégories, soit en «en nommant de manière plus riche et englobante les phénomènes » (Paillé, 1994, p. 159). Pour ce faire, je me suis questionnée continuellement sur les phénomènes que

j'entrevois afin de m'assurer de saisir toute leur complexité (Paillé, 1994). La catégorisation fait appel à la sensibilité théorique de la chercheuse, telle que définie par Paillé (1994). Lors de cette étape, j'ai établi les catégories émergentes et je les ai ensuite appliquées à chaque entrevue. Pour ce faire, j'inscrivais les catégories dans les marges de chaque entrevue, celles-ci étant vierge et ne contenant pas les codes inscrits lors de l'étape précédente (Paillé, 1994).

La catégorie est un outil analytique puissant puisqu'elle est le reflet d'un phénomène, d'un comportement, d'un événement ou encore d'un élément de l'univers psychologique et social (Paillé, 1994). Le chercheur doit également faire preuve de rigueur dans le choix des mots utilisés puisque la catégorie doit traduire et évoquer instantanément le phénomène, le comportement ou l'événement qu'elle désigne (Paillé, 1994). En somme, la catégorisation est une activité de théorisation et celle-ci fait intervenir la sensibilité théorique du chercheur (Paillé, 1994).

Cette activité fait intervenir la sensibilité théorique du chercheur c'est-à-dire la capacité de tirer un sens des données, de nommer les phénomènes en cause, d'en dégager des implications, les liens, de les ordonner dans un schéma explicatif, bref, de les analyser, de les théoriser (Paillé, 1994, p.160).

Cette sensibilité théorique s'acquiert durant tout le parcours académique du chercheur, de ses expériences de recherche ainsi que lors de ses lectures et de ses expériences de terrain (Paillé, 1994). Elle permet également au chercheur de porter un regard «pénétrant» sur le phénomène étudié, mais également à prendre conscience de sa propre démarche et de sa position épistémologique (Paillé, 1994). Pour réaliser cette étape, j'ai rencontré ma directrice de thèse à plusieurs reprises afin de discuter des concepts qui émergeaient et des liens qui se tissaient entre eux.

Construction et consolidation des catégories

L'élaboration d'une catégorie est un processus fastidieux et complexe. La catégorie est un élément central, c'est pourquoi il faut « la clarifier, la détailler, la préciser, éventuellement la revoir, la corriger, la remplacer, l'élargir, la subdiviser, la fusionner, etc. » (Paillé, 1994, p.164).

Selon Paillé (1994), pour s'assurer que la construction de chacune des catégories est fiable et représentative du phénomène à l'étude, le chercheur doit : 1) les définir; 2) en dégager les propriétés; 3) en spécifier les conditions sociales légitimant leur formulation et; 4) en identifier les diverses formes (p. 164).

Pour ce faire, j'ai tenté de comprendre plus en profondeur chaque phénomène pour les nommer et les catégoriser. Chaque catégorie a été construite progressivement, relue, comparée avec les données obtenues et raffinée (Paillé, 1994). La chercheuse a par la suite identifié les catégories les plus révélatrices des phénomènes évoqués par le participant (Paillé, 1994). Les conditions sociales légitimant leur formulation ont été définies et les catégories ont également été envisagées sous toutes les différentes formes possibles (Paillé, 1994). La construction des catégories s'est faite afin de s'assurer que celles-ci étaient révélatrice des phénomènes auxquels, elles réfèrent (Paillé, 1994).

Mise en relation

Pour réaliser cette étape, j'ai tenté de comprendre quels étaient les liens entre les catégories afin de les exposer (Paillé, 1994). Des catégories centrales et sous-catégories ressortaient de l'analyse. La mise en relation permet de voir les catégories comme faisant partie d'une structure pyramidale, laquelle se compose de catégorie centrale ainsi que de sous-catégories (Paillé, 1994). Par la suite, ces catégories sont mises en relation à l'aide d'un schéma explicatif (Paillé, 1994). Lors de l'analyse, des liens entre les catégories émergent et s'imposent d'eux-mêmes jusqu'à lors les différentes catégories élaborées étaient vues comme indépendantes les unes des autres (Paillé, 1994).

Afin d'aboutir à une mise en relation finale entre les catégories, une mise en relation primaires est nécessaire (Paillé, 1994). L'analyse des liens est d'abord très large et se précise graduellement, pour ce faire l'utilisation de mémos lors de l'analyse permet d'expliquer les liens et de les schématiser (Charmaz, 2014; Paillé, 1994). Il faut comprendre que chaque phénomène est multidimensionnel et il est possible de le lier à d'autres par différentes

propriétés (Paillé, 1994). Il y a donc une forme infinie de liens qui peuvent unir les différentes catégories (Paillé, 1994). Le chercheur doit demeurer conscient de cette infinité de liens possibles (Paillé, 1994). Paillé (1994) insiste : « il importe de garder à l'esprit qu'il ne s'agit pas simplement de jouer avec les catégories mais bien de raffiner une analyse dont le compte rendu sera d'autant plus riche et nuancé » (p.169). Il existe trois approches pour mettre en relation les catégories : 1) l'approche empirique; 2) l'approche spéculative et; 3) l'approche théorique.

L'approche empirique implique la mise en relation des catégories elles-mêmes et des phénomènes auxquels, elles sont associées (Paillé, 1994). Pour ce faire, le chercheur se pose alors les questions suivantes : «Ce que j'ai ici est-il relié avec ce que j'ai là? En quoi et comment est-ce lié ? » (Paillé, 1994, p. 171). L'approche théorique est également mise à contribution puisque les écrits pertinents sur le sujet permettent de valider certains liens, lorsqu'ils reviennent dans la littérature, ou de dénoter de l'originalité de notre recherche, lorsqu'il y a absence de correspondance entre les écrits et notre recherche (Paillé, 1994). La mise en relation de ces catégories est une étape cruciale puisqu'elle permet de passer d'un plan statique à un plan dynamique en forgeant progressivement les liens entre les catégories (Paillé, 1994).

Intégration

Une fois la mise en relation des catégories achevée, j'ai procédé à la phase d'intégration. L'intégration permet de délimiter l'objet d'étude ainsi que les composantes multidimensionnelles de l'analyse (Paillé, 1994). Cette étape permet de circonscrire l'analyse et de cerner pleinement le sujet à l'étude. Pour ce faire, j'ai relu les entrevues, les catégories et les liens afin de m'assurer qu'ils correspondaient parfaitement au phénomène étudié (Paillé, 1994). Strauss et Corbin (cités dans Paillé, 1994) invitent le chercheur à entrevoir sa recherche comme étant un livre ou film, c'est-à-dire comme une histoire qui suit un fil conducteur précis qui est unifié par autour d'un même thème. Le scénario de ce film ou de ce livre est ponctué de moments forts et significatifs qui ressortent et influencent l'histoire à laquelle nous assistons (Paillé, 1994).

Modélisation

La modélisation « consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant un phénomène, un évènement, un système, etc. » (Paillé, 1994, p. 174). Le chercheur tente de caractériser sous une forme type le phénomène étudié dans un but de prédilection (Paillé, 1994). Pour ce faire, le chercheur cerne les caractéristiques déterminantes du phénomène en se posant les questions suivantes : « De quel type de phénomène s'agit-il ? Quelles sont les propriétés du phénomène ? Quels sont les antécédents du phénomène ? Quelles sont les conséquences du phénomène ? Quels sont les processus en jeu au niveau du phénomène ? » (Paillé, 1994, p. 175-176). À cette étape, j'ai identifié la nature du phénomène, ses caractéristiques, ses antécédents ainsi que ses conséquences sur les PVVIH aux prises avec les effets secondaires des antirétroviraux. Pour atteindre cette étape, j'ai respecté toutes les étapes proposées par Paillé (1994), afin de m'assurer de rendre justice à la complexité et au dynamisme du phénomène étudié.

Théorisation

Sixième et dernière étape, la théorisation est le but visé par la théorisation ancrée (Paillé, 1994). La théorisation est le fruit d'un travail d'analyse rigoureux par le chercheur s'inscrivant dans un processus de comparaison constante et simultané qui a permis de procéder à la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration et la modélisation des données qui a permis la reconstitution dynamique du phénomène à l'étude (Chapitre 4) (Paillé, 1994). Lors de la théorisation, je fus à même de constater à quel point l'objet initial à l'étude avait changé et évolué au cours de l'analyse (Paillé, 1994). Tout au long du processus, j'ai vu l'analyse par théorisation comme un processus et non comme un résultat statique (Paillé, 1994). Cette étape de l'analyse met l'accent sur l'importance de la fiabilité de la théorisation ancrée (Paillé, 1994). Bien que toutes les étapes de l'analyse se soient faites dans le but de représenter le plus justement possible le sens donné aux expériences vécues par les participants, je comprends que mon analyse est également teintée par ma position

épistémologique et mes interprétations. C'est pourquoi j'accepte pleinement la responsabilité de mes interprétations et la théorisation qui en résultent.

3.8. Considérations éthiques

3.8.1. Position éthique du chercheur

Considérant le lien étroit du chercheur avec son objet d'étude en recherche qualitative, ce dernier doit s'assurer de préserver la confidentialité ainsi que la protection de celui-ci durant, pendant et une fois le projet de recherche terminé (Fortin et Gagnon, 2016). Ce projet découle d'une étude complétée qui respectaient les principes éthiques tels que définis par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ainsi que ceux établis par l'Université d'Ottawa. En ce sens, je me suis engagée à respecter l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) (EPTC, 2014) ainsi que les recommandations qui découlaient de l'approbation du projet des IRSC lors de l'analyse secondaire des données.

3.8.2. Le consentement

Avant de débiter l'entrevue individuelle, chaque participant devait au préalable signer de façon clair et éclairé le consentement (annexe D). Le consentement libre et éclairé assure au participant qu'il a la possibilité de mettre fin à l'entrevue à tout moment et ainsi se retirer de la recherche sans fournir de motifs au préalable (Fortin et Gagnon, 2016). Le formulaire de consentement était revu avec chaque participant pour s'assurer qu'il avait bien compris. Le formulaire de consentement a été écrit dans des termes simples et vulgarisés pour s'assurer de la compréhension de chaque participant. Le formulaire de consentement contient chaque élément du protocole de recherche (but, nature de la participation, critères de sélections, risques, etc.) (Annexe D). Finalement, le participant pouvait choisir de recevoir le formulaire de consentement en anglais ou en français.

3.8.3. La confidentialité et l'anonymat

Pour assurer la confidentialité, chaque participant a reçu un code numérique aléatoire afin de préserver son identité et éviter que les propos rapportés lors des entrevues puissent être

associés au participant. Un nom fictif est associé à chaque participant lors de la présentation des verbatim et de la diffusion des résultats. Le contenu audio des entrevues ainsi que les journaux de bord des assistants ont été gardés sous clé dans le bureau de la chercheure principale durant la collecte des données et demeureront à cet endroit lors de l'analyse secondaire des données. D'ailleurs, les participants à l'étude avaient été informés que les données recueillies pourraient être utilisées dans le cadre d'analyses secondaires. Le contenu des entrevues audio sera détruit dans les cinq années suivant l'étude et les verbatim seront déchiquetés.

3.8.4. Participation juste et équitable

Tout au long du processus de recrutement, la chercheure responsable du projet principal s'est assurée que les participants étaient recrutés de façon juste et équitable et dans le respect de leurs valeurs. Le processus de recrutement ainsi que la collecte de données ont permis d'assurer que les participants ne vivaient aucune forme de discrimination ou d'exclusion. Chaque personne qui désirait participer à la recherche a obtenu un rendez-vous pour une entrevue selon ses disponibilités. Les personnes rencontrées provenaient de milieux diversifiés, de tous les groupes d'âges et de toutes les ethnicités et leur histoire en lien avec les effets secondaires du traitement antirétroviral reflétaient le caractère hautement personnel de leur expérience. Ces principes ont également été respectés lors de mon analyse secondaire des données.

3.8.5. La disponibilité des ressources

L'entrevue portait sur un sujet personnel et difficile qui pouvait faire ressortir plusieurs émotions au cours de l'entretien. Avant de débiter l'entrevue et afin de minimiser les impacts négatifs, les assistants de recherche remettaient une liste de ressources disponibles pour les PVVIH à chaque participant. Le participant avait alors accès à une liste d'organismes communautaires, de lignes d'écoute, de groupes de soutien et de professionnels de la santé qu'il pouvait consulter au besoin (Annexe E). De plus, les risques encourus par la participation à l'étude

étaient indiqués sur le formulaire de confidentialité (annexe D). Les assistants de recherche s'étaient également engagés à référer un participant, s'il présentait une grande détresse psychologique suite à l'entrevue, vers les services de santé appropriés (p. ex., urgence). Aucune situation de la sorte ne s'est présentée durant la collecte des données.

3.8.6. Approbation du comité d'éthique

Mon projet a été préalablement approuvé par le comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé et science de l'Université d'Ottawa et avait subi les modifications exigées par cette instance. En date du 6 octobre 2016, j'ai été autorisée par le comité d'éthique de la recherche à procéder à l'analyse secondaire des données pour cette étude (voir annexe F). L'étude principale avait été approuvée en date du 18 février 2014 (H09-13-14) (voir annexe G).

3.9. Critères de rigueur

Tout chercheur qui entreprend une recherche qualitative se doit de définir les critères de rigueur qui guideront chaque étape de son processus de recherche (Charmaz, 2005; Chiovitti et Piran, 2003). Plusieurs auteurs proposent différents critères de rigueur pour guider le chercheur dans l'analyse par théorisation ancrée (Charmaz, 2005; Chiovitti et Piran, 2003; Hall et Callery, 2001). Pour le besoin de cette étude, j'ai retenu trois critères de rigueur jugés indispensables soit : 1) la crédibilité; 2) la transférabilité; et; 3) la réflexivité.

3.9.1. Crédibilité

La crédibilité réfère à la capacité à décrire avec justesse et précision le phénomène à l'étude (Charmaz, 2005; Chiovitti et Piran, 2003). Le chercheur, tout au long de l'analyse des données, s'assure que les concepts qui émergent sont bien ancrés dans les données (Charmaz, 2005; Chiovitti et Piran, 2003). Pour atteindre un maximum de crédibilité, Chiovitti et Piran (2003) proposent quatre méthodes : 1) laisser les participants guider le processus de collecte des données; 2) vérifier les constructions théoriques générées en regard au sens donné par les participants sur le phénomène; 3) utiliser les mots des participants et; 4) définir les points de vue du chercheur et les idées du chercheur vis-à-vis du phénomène. Pour répondre aux quatre

principes de Chiovitti et Piran (2003), je me suis assurée que les mots utilisés par les participants étaient utilisés lors de la codification des données. De plus, j'ai eu recours à un journal de bord durant la passation des entrevues afin d'y noter mes impressions et ma vision du phénomène étudié (Chiovitti et Piran, 2003). De plus, une revue de la littérature a été faite au préalable afin d'aiguiser ma sensibilité théorique sur le phénomène étudié (Chiovitti et Piran, 2003). Je me suis assurée de la pertinence des liens et de la justesse de mes interprétations avec l'aide de ma directrice de thèse.

3.9.2. Transférabilité

La transférabilité réfère à la probabilité que les données fournies par une étude soient transférables dans un contexte similaire (Chiovitti et Piran, 2003). Afin d'assurer la transférabilité, une importance particulière a été attribuée à la sélection des participants, au contexte ainsi qu'au processus de recherche et de collecte des données (Chiovitti et Piran, 2003). Pour illustrer ce principe, le tableau 3.1 permet de se faire un portrait détaillé des caractéristiques sociodémographique de l'échantillon. Tandis que le tableau 3.2 dresse le profil clinique des participants à cette étude. La méthodologie a été exposée de façon claire et détaillée (Chiovitti et Piran, 2003). Finalement, lors de la discussion des résultats (chapitre 5), une revue de la littérature sur les recherches traitant du phénomène à l'étude a également été proposée afin de démontrer le potentiel de transférabilité de la présente étude (Chiovitti et Piran, 2003).

3.9.3. Réflexivité

La réflexivité est un processus continu et dynamique qui exige du chercheur qu'il demeure conscient de la position épistémologique qu'il adopte pour aborder le phénomène étudié (Hall et Callery, 2001). Tout au long du processus de recherche, la chercheuse était consciente qu'elle influençait inévitablement les données et qu'elle jouait un rôle actif, tout comme les participants, dans la collecte des données et leur interprétation (Hall et Callery, 2001). Lors de la passation des entrevues, la chercheuse a tenu un journal de bord dans lequel, elle inscrivait ses

observations, ses réflexions et ses questionnements. Cette technique lui a permis de prendre conscience de ses propres idées sur le phénomène et ces informations et observations furent utilisées lors de l'analyse des données afin de permettre à la chercheuse de se replonger dans les émotions et les impressions qui l'imprégnaient lors de la passation des entrevues.

Également, puisque cette recherche est bâtit selon les principes de la théorisation ancrée tels que définit par Charmaz (2014), il me semblait également pertinent d'inclure les critères de rigueur de cette dernière (annexe H). Considérant que cette recherche tente également de mettre en lumière les inégalités sociales qui sont présentes dans la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral, ils nous aient impossible de faire fi de ces critères.

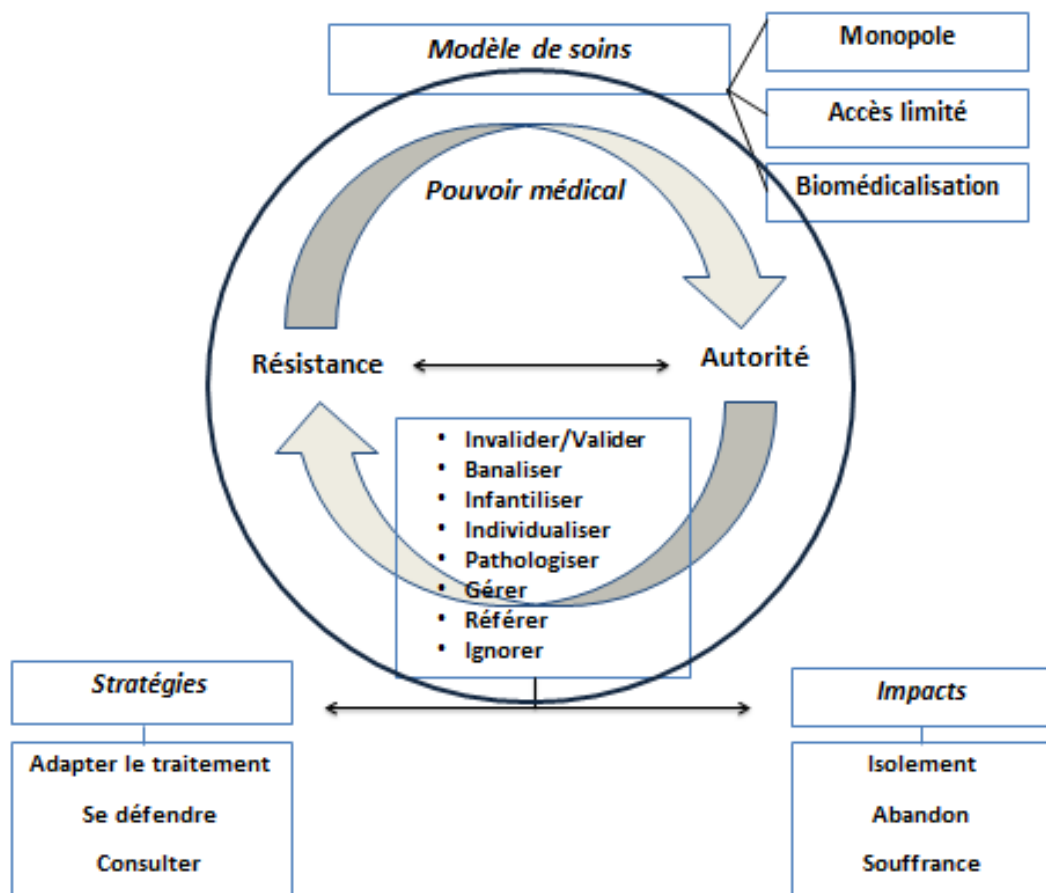
Finalement, pour s'assurer de mené à terme une analyse par théorisation ancrée et par le fait même de la réussir l'analyse, Charmaz (2014) recommande fortement aux néophytes d'avoir un mentor qui les guidera dans le processus de collecte et d'analyse des données. Pour assurer la rigueur lors de la collecte et de l'analyse des données, j'ai été épaulée par ma directrice de thèse. Des rencontres hebdomadaires ont eu lieu durant tout le processus d'analyse des données, au cours de l'automne 2016.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

L'analyse des données a mené à la création de quatre catégories : 4.1 Modèle de soins; 4.2 Pouvoir médical; 4.3 Stratégies; et 4.4 Impacts (Figure 4.1). Bien que toutes ces catégories soient mutuellement exclusives, ensemble elles forment un processus qui s'articule autour de la catégorie centrale du phénomène à l'étude : le pouvoir médical. Ce processus renvoi aux principaux buts de cette étude soit d'explorer la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral et de décrire les stratégies utilisées par les PVVIH dans le cadre de cette relation. Chaque catégorie, ainsi que les sous-catégories s'y rattachant, seront introduites suivant l'ordre ci-haut. Pour clore ce chapitre, un résumé sera présenté afin de revenir sur les principaux éléments présentés lors de l'analyse des résultats.

Figure 4.1. Schéma synthèse des résultats de recherche



4.1. Catégorie 1- Modèle de soins

Cette première catégorie renvoie au modèle de soins entourant la prise en charge médicale des PVVIH; celle-ci se subdivise en trois sous-catégories soit le monopole, l'accès limité et la biomédicalisation. Le modèle de soins touche à l'ensemble des mentalités, des pratiques, et des approches qui sont ancrées chez les professionnels de la santé dans le domaine du VIH/SIDA, plus particulièrement chez les médecins, et qui régissent la façon dont les PVVIH sont prises en charge. Cette étude permet de constater que le modèle de soins chapeaute la relation patient-médecin et influence la dynamique de celle-ci. En effet, les participants à cette étude soulignent à quel point le modèle de soins joue un rôle dans la relation avec leur médecin et par le fait même sur leurs expériences avec les effets secondaires ainsi que sur la perception qu'ils ont de leur état de santé. Lors des entrevues, les participants discutent de leur expérience avec le modèle de soins tout en critiquant son rôle dans la façon avec laquelle, leurs effets secondaires et leur santé sont pris en charge par leur médecin.

4.1.1. Monopole

Les résultats de cette étude mettent en lumière le monopole qu'exercent les médecins sur la prise en charge des PVVIH et plus particulièrement, la gestion du traitement et de ses effets secondaires. En effet de par leur statut professionnel et l'autorité qui leur est conférée, les médecins sont reconnus comme étant les experts dans le domaine du VIH/SIDA. Les médecins sont alors perçus comme étant les seuls détenteurs de la vérité et donc les seuls capables de prendre en charge et de traiter les PVVIH. De ce fait, plusieurs participants confient avoir une confiance aveugle en leur médecin et ne pas poser de questions sur les effets secondaires des antirétroviraux, comme en témoigne l'extrait suivant.

Les médecins, en tout cas dans mon cas, moi, ne me l'ont pas nécessairement dit (*en parlant des effets secondaires*) puis je n'ai pas vraiment osé poser les questions parce que je me dis: «Bon, bien, si c'est mieux...» Je me fie encore, j'ai encore un peu cette mentalité-là que, le médecin, c'est un peu le Dieu de la santé. Puis je me dis: « S'il me prescrit quelque chose qui, selon lui, est mieux », bien, je vais le croire. Mais peut-

être que j'aurais dû poser des questions. Puis, maintenant, j'en pose des questions maintenant, là (Participant 19, lignes 291-295).

Bien que le fait de vivre des effets secondaires entraîne une certaine remise en question de cette confiance aveugle, telle que le suggère la citation précédente, le monopole du médecin lui demeure bien présent. Au moment des entrevues, les participants déplorent d'ailleurs le fait que les médecins exercent un monopole important en contrôlant, limitant ou s'abstenant de partager des informations en lien avec les antirétroviraux. De façon générale, les participants considèrent que les médecins ne donnent toutes les informations sur les effets secondaires des antirétroviraux.

Là, elle m'a changé ça sur le bout de la table. Puis, là, quand je me suis mis à chercher c'était quoi Kivexa puis, je lisais les effets secondaires de cette affaire-là, j'en avais peur. C'était épouvantable, les effets secondaires du Kivexa puis les possibilités de faire des réactions. Puis rien ne m'avait été expliqué de ça, là. (Participant 6, lignes 526-529)

Pour la grande majorité des participants, ce monopole les a maintenus dans l'ignorance et est en partie responsable du développement et de l'aggravation de leurs effets secondaires. La majorité des participants s'attendent à ce que les médecins soient en charge de leur traitement (« *on top of that* ») et par le fait même, qu'ils leur fournissent les informations sur celui-ci et qu'ils prennent les mesures nécessaires pour les prévenir de même que gérer les effets secondaires.

Like the Truvada. He never told me... it's been years now, he's never told me until a couple of months ago that I should be taking vitamin D because my bone density is going to be... But I said, "Why do you wait so long to tell me this stuff?" "I... like now I'm achy and painful, like I already have a bad back and now you're going to make this worse on me by telling me five years later?" "That, I should be taking vitamin D, right?" (Laughs). (...) He never said anything. He would just say, "Let's try this." The first time I was taking meds was through Dr. X at the, the X clinic. And then I didn't like him because he was... well, not that I didn't like him, he's a very nice guy, very good doctor, but with HIV stuff as I... well, I really need a doctor on top of that. (Participant 46, lignes 98-119).

Au fil des entrevues, on constate également que les médecins détiennent le contrôle exclusif et décisif des décisions entourant la prise en charge des PVVIH. En effet, ceux-ci contrôlent les

choix entourant leur traitement antirétroviral incluant les médicaments choisis car il faut rappeler que le traitement antirétroviral est un traitement qui combine un minimum de trois médicaments. Ceci a d'ailleurs été soulevé par plusieurs participants, comme le souligne ce dernier.

C'est moi, j'ai demandé d'avoir l'Atripla ou bedon une pilule, là. Il dit: «Non, non, tu n'es pas prêt pour ça encore » (Participant 25, lignes 43-44).

Les médecins contrôlent également les décisions en ce qui a trait à l'initiation, au changement et à la cessation du traitement. C'est donc le médecin qui a le dernier mot sur le traitement antirétroviral et ce, même si les patients posent des questions, demandent à ce qu'un changement soit effectuer ou vivent des effets secondaires importants. À plusieurs reprises dans les entrevues, on note que les participants ne reçoivent pas d'explication entourant les choix de traitement fait par leur médecin et les raisons justifiant ces choix.

Like, I took them at night. And then the next day I was, I was feeling dizzy and, and, and nauseous and I just wanted to get sick, but I somehow drank water or I did something to... And I told my doctor about it and he's like, "Well, this is common with these and you have to, you know, just keep taking the pills no matter what because, uh, it's your life you're life you're dealing with right here". (Participant 49, lignes 39-43).

Les participants confirment lors des entretiens que les décisions entourant leur traitement ne leur appartiennent pas ou très peu. D'ailleurs, plusieurs déplorent de ne pas être mis au courant des changements dans leur traitement, des raisons motivant ceux-ci et des considérations à prendre dans la prise du traitement comme telle. Ce contrôle exclusif des médecins sur le traitement antirétroviral engendrent une incompréhension et une certaine forme de résignation chez les participants, comme en témoigne l'extrait suivant. Extrait qui fait l'écho de ce que soulignait le participant 46 à la page précédente.

And they changed my medication without letting me know just recently, a week ago. They changed my meds. And I'm like, "Why am I out of meds already?" And like, "Oh, you're only supposed to take one of these and one of these and one of these..." I say, "No, that's not how..." Like they didn't tell me that they changed my medication so... (Participant 49, lignes 85-88).

4.1.2. Accès limité

De façon unanime, les participants soulignent le fait que le modèle de soins en VIH/SIDA limite l'accès aux médecins. Lors des entrevues, nombre d'entre eux expliquent devoir se battre pour obtenir le temps nécessaire lors des consultations avec leur médecin pour exprimer leurs besoins et obtenir des réponses quant à leurs effets secondaires, ce qui engendre un stress et une détresse supplémentaire. Le temps alloué pour les consultations avec les médecins est nettement insuffisant selon eux. Le participant suivant décrit bien toute la complexité entourant ce problème.

It's like, you see a doctor and they know what's wrong with you before you finish your sentence. "Oh, yes, go try this." And it's out the door you go. And I nailed my doctor with it last year and I said, "Listen, I got this issue and I have this issue and I have this." He goes, "Listen, only one at a time." I said, "No, no, I got 15 minutes." He goes, "No, no, you don't." I said, "Oh yes, I do. I've called OHIP and I found out what you're getting paid. And it's 15 minutes per session. So if you get five people in 15 minutes, you're screwing the government. As, you owe me 15 minutes. And if I need it, I'm going to take it." And I told the list. We're going to deal with this stuff. That's when I found out about all... these other things and I said..... "Is that so hard? If you're my family physician, you're going to..." I miss my old one in the '80's and early '90's. She was... she would take the book out and shows me everything. Like she would give me my 15..... 20 minutes like she had no problem doing that. Like, where are these doctors? They don't exist anymore. You walk in, "What's wrong?" "Well, I'm feeling this thing here..." And it's like, "Oh, right there? Yes, okay, try this." (Drums his fingers.) I didn't come here for a pill. I came here to find out why this is so soar (Participant 46, lignes 848-868).

Durant les entrevues les participants font également le lien entre le manque de temps et la méconnaissance de leur dossier médical par leur médecin. En effet, les participants ont continuellement l'impression qu'ils doivent se répéter à leur médecin et que ce dernier n'est pas au fait des problèmes reliés à leurs effets secondaires et à leur condition médicale. Ce phénomène contribue à renforcer le sentiment qu'ils ne sont pas compris, ni entendu par leur médecin et qu'ils n'auront jamais de solutions à leurs effets secondaires. Le témoignage de ce participant fait état de ce constat.

C'est d'arriver dans chacune des rencontres puis avoir l'impression qu'ils n'ont jamais vu ton dossier. (...) Mais, ça, je le vis souvent, cette

perception-là de dire: «Bien, est-ce qu'il lit mon dossier avant qu'on se rencontre? Est-ce qu'il s'en souvient de moi d'une semaine à une autre? Puis, oui, c'est vrai que ça m'amène dans une détresse du bureau de me dire encore une fois: «Je ne serai pas compris.»» T'sais (Participant 6, lignes 316-317).

Ça fait que ma grosse déception était là. O.K. Toi, tu ne le sais pas, mais tu fais partie d'un privilège, là, d'être dans une équipe VIH. Je ne sais pas si vous avez des rencontres de médecin, est-ce que vous voyez le... le pharmacien. Bien, je m'attendais qu'à la prochaine rencontre: «Bien, X, j'ai fait des recherches puis voici ce qui pourrait être comme proposition.» (Participant 6, lignes 351-354).

Pour les participants, il est évident que le manque de temps fait partie de la réalité des soins de santé. Cette situation nuit à la possibilité de recevoir des soins individualisés et par le fait même de recevoir un traitement qui tient compte de leur réalité comme le souligne ce participant.

But do the doctors have the time... to sit down with somebody and, you know, "Tell me about your life so I can really prescribe the right thing."
(Participant 18, lignes 1072-1075)

De plus, le manque de temps force aussi les participants à filtrer l'information et les demandes qu'ils font à leur médecin et cela peut même aller jusqu'à l'abandon complet des discussions sur les effets secondaires avec le médecin, comme mentionné dans ce passage.

Yes, I don't, I just sort of kind of gave up sharing stuff about it with my doctors that would find because, uh... he had time limits and, uh...(Participant 17, lignes 380-381).

Lors des l'entrevues, l'approche clinique prédominante est dénoncée par les participants puisqu'elle contribue à la déshumanisation des soins de santé qu'ils reçoivent. C'est exactement ce qu'exprime le prochain participant qui met en lumière l'absence de contact humain entre lui et son médecin.

Tandis que, le docteur, c'est froid. Ça dit ta, ta, ta. Puis, là, il tourne la page puis il commence à pitonner sur son ordinateur. Puis, là, comme, tu dis: « Wo! Le contact humain, il vient de prendre le bord. » (Participant 15, lignes 737-740).

Les participants qui, dans des circonstances exceptionnelles, ont eu la possibilité de rencontrer des médecins de façon informelle expriment avoir le sentiment d'avoir été écouté par ces derniers et d'avoir eu des réponses à leurs questions, comme le démontre les extraits suivants.

I remember being at X and, um, a doctor came -- I don't know, I think she was from X actually -- and, uh, it was kind of nice just to have her in an informal setting. You know, she wasn't like, "Okay, I have 20 minutes to deal with this patient." So that was kind of nice. And, obviously, she was volunteering her time and, you know, so that, that's kind of nice and, and maybe, maybe, maybe less of a clinical approach to that. (Participant 18, lignes 1090-1097).

Il me recevait pour le problème de lipodystrophie pas pour que je devienne son patient, mais par X, que je suis ni un ni l'autre, qui a accepté de rencontrer, qui a pris le temps de tout m'expliquer. La rencontre avait duré une heure, une heure et demie, facilement une heure trente. Ça avait été très excellent. (Participant 6, lignes 636-639).

4.1.3. Biomédicalisation

Dans le cadre des entrevues, les participants font référence à plusieurs reprises au modèle de soins biomédical. En effet, cinq grandes idées ressortent des propos des participants : 1 le traitement des effets secondaires à l'aide d'autres médicaments; 2 l'emphasis mise sur les résultats de laboratoire; 3 le non changement du traitement antirétroviral malgré les effets secondaires; 4 la santé jugée selon des paramètres mesurables et objectifs; et 5 le rôle central et exclusif du médecin dans la prise en charge des PVVIH.

Dans un premier temps, une idée qui ressort des entrevues est la possibilité de traiter le VIH grâce au traitement antirétroviral et donc d'éviter la mort. Pour les participants, la mentalité des médecins, soit celle de pouvoir traiter le VIH, a préséance sur les effets secondaires du traitement antirétroviral vécus par les participants. Plusieurs participants expliquent que les effets secondaires sont perçus par leur médecin comme un mal pour un bien.

But I think that's... from my experience and like the experience of my friends and everything, I think there, there are doctors who are amazing. There are a lot of doctors in X who are amazing. But I understand also that it doesn't... they don't want people to die when there's an option, when there's a drug available that will prevent that. And I don't think that they

always understand that sometimes, you know, the side effects are worse than the benefits. (Participant 38, lignes 42-47).

Lorsque les participants décrivent leur expérience avec les effets secondaires et plus particulièrement, avec les stratégies proposées par les médecins pour gérer ceux-ci, ils parlent d'un cercle *vicieux* : ils développent des effets secondaires et se font par la suite offrir d'autres médicaments pour pallier à ces derniers, médicaments qui entraînent eux aussi des effets secondaires et ainsi de suite. Malheureusement, pour une grande majorité des participants, les médicaments ne sont qu'un baume temporaire pour gérer leurs effets secondaires et même que l'addition de médicament est souvent perçu comme un effet secondaire en soi. Plusieurs des participants blâment d'ailleurs les industries pharmaceutiques d'alourdir le fardeau de leurs effets secondaires.

It seems, there seems to be more meds. Uh, any side effect they give you, they want to give you another pill for it. Anything, anything they give you nowadays, whether it's HIV or not, it's, "Yes, well, it's really giving me bad side effects." "Oh yes? Have this pill. That will help the side effects. And have this pill that will help the side effects of that. And have this pill." Like the medicine cabinet's going to be like Monday, Tuesday, Wednesday, you know. (...) You get more and more. Sooner or later, we're just going to want to stop taking all these pills, you know. And it's just, uh, mentally, we become... we start, we start hating, the pharmaceutical companies (Participant 46, lignes 933-946)

L'efficacité thérapeutique du traitement antirétroviral est mesurée presque qu'exclusivement par ces deux marqueurs sanguins tant chez médecins que chez les participants. En effet, lors des entrevues, on constate que plusieurs participants définissent leur santé selon leur charge virale et leur taux de CD4+. Ceux-ci agissent aussi comme un incitatif dans la poursuite du traitement antirétroviral. Les passages suivants font référence à cette perception.

My doctor's like, "I, I don't understand. This is weird." Right? And a lot of my path has been this weird. My doctor says that to me all the time. Which is probably not a good thing (Laughs), but, I mean, I've had it since 1984 and I'm still undetectable. That sort of... all the bad I've gone through is okay if this is the result, right (Participant 12, lignes 296-300).

... How am I doing on this? I'm fine. The viral load hasn't changed. My T4's are above a 1000, 1400, 1200, I don't remember. The ratio is 62,

which is really, really good. So I am responding okay to it (Participant 18, lignes 479-507).

Par contre, même si plusieurs participants mentionnent que leur santé est évaluée en fonction de leur charge virale ou de leur taux de CD4+ par eux, mais également par leur médecin, bon nombre d'entre eux verbalisent toutefois ne pas se sentir en santé. Deux participants témoignent de cette contradiction entre leur état de santé défini par bilan sanguin et les méfaits causés par les effets secondaires.

... to try and explain, I would say that the experience has been up and down, you know, like good... there's been some good and there's been some bad. I am, according to my doctor, I'm like, uh, uh, you know, perfect on paper, (Laughs). My numbers are phenomenal now; they weren't always (Participant 18, lignes 27-30).

Well, I guess, you know, my doctor's happy, happy with my health. (Laughs). But, I mean, I... I'm healthier on paper. But I'm not... I don't feel well. (Laughs). So, so, you know, they look at... they look at the viral load, they look at the CD4 count, they look at... they check the blood pressure, you know, all that sort of stuff, all the medical side of things, I'm doing better. Um, but, physically, I don't feel well, you know (Participant 27, lignes 136-140).

À la lumière des propos ci-haut, il apparaît clair que la santé des participants est mesurée par les médecins à l'aide des technologies médicales. Les participants font ressortir cette problématique dans le traitement des effets secondaires. L'emphasis étant mise sur les tests sanguins, tout autre symptôme qui ne peut pas être objectivé n'est pas traité. Résultat, les participants se retrouvent aux prises avec des effets secondaires handicapants voire débilissants sans solution pour les gérer. Le passage suivant ajoute notamment que les choix dans les traitements sont faits exclusivement en fonction des marqueurs sanguins et ce sans égard aux effets secondaires possibles.

I called CATIE. CATIE suggested trying something else. I don't remember what they suggested I try, but, um, my doctor thinks this is the best thing for me. And, um, unfortunately, it's, uh... And, he sort of said, "You know, the side... you're going to have side effects regardless of which medication you take. Uh... but your, but your viral load is lower, considerably lower and your, you know, CD4's are, are good, uh, when you're on this medication." And that's what they look at. Right? So they don't take into

consideration anything else going wrong with you. (Participant 27, lignes 56-62)

La majorité des participants mentionnent que lorsque le traitement fonctionne, c'est-à-dire lorsque leur charge virale est indétectable et leur taux de CD4 au-dessus de 350mm³, le traitement antirétroviral est maintenu et ce, peu importe les effets secondaires ou les dommages causés ailleurs, puisque le médecin juge qu'il est efficace.

Ça, je viens trop... juste, trop fatigué. Puis, pourtant, tout est beau, là. Si on regarde mes, mes prises de sang, là, je suis indétectable. Puis mes CD4 sont à 1400. Puis, ça, c'est très rare, là. Ils me le disent là-bas qu'ils en reviennent pas eux autres. Ils me disent le plus haut d'habitude qu'ils voient c'est 700, 800. Oui, puis, mais j'ai des effets secondaires pareil, là. Ça l'empêche pas là puis... Mais, les docteurs, l'attitude c'est : si ça fonctionne, on ne change pas les affaires. Même si ça te fait du dommage ailleurs, là, eux autres c'est... ce qu'ils aiment voir c'est ces numéros-là. Ça fait que ça peut être après ruiner tes reins, ça peut être après faire bien d'autres choses, là, mais s'ils sont satisfaits eux autres parce que, leur portion, c'est de faire sûr que, ça, c'est beau (Participant 43, ligne 348-360).

Pour plusieurs le suivi effectué par leur médecin se résume à la surveillance de leur bilan sanguin. Considérant les lacunes dans la prise en charge de leurs effets secondaires par leur médecin, les participants ne voient même plus l'utilité de consulter leur médecin. Ce sentiment est perceptible dans le témoignage suivant.

Almost like, "Well, don't you just fax me my result? There's no point in me seeing you." Like, whatever (Participant 18, lignes 496-497).

De plus, au fil des entrevues, on constate qu'il n'y a aucune mention des autres professionnels de la santé lorsqu'il est question de prise en charge de la santé des PVVIH. Le médecin détient le monopole des dans les soins aux PVVIH et par le fait même, il possède un rôle central dans leur prise en charge. Il n'est donc pas étonnant que de façon unanime, les participants attribuent leur santé à leur médecin.

Yes, mostly, it's my doctor who, who asks me if I'm okay or what's going on with me or how is this doing or how's that doing. Yes. So my doctor has a lot to do with my health and the way I treat my body (Participant 49, lignes 216-218).

À la lumière des propos recueillis auprès des participants, il est clair que la biomédicalisation joue un rôle de premier plan dans la prise en charge des effets secondaires des PVVIH. La santé est vue en fonction de l'efficacité thérapeutique du traitement, soit par le biais de mesures biologiques et celles-ci influencent la prise de décision quant au traitement et ce au dépend des méfaits causés par les effets secondaires de la médication. Il est indéniable que la biomédicalisation influence la relation patient-médecin puisqu'elle dicte la surveillance, l'évaluation et le dépistage des PVVIH, ceux-ci étant pratiqués exclusivement par les médecins.

4.2. Catégorie 2 - Pouvoir médical

La deuxième catégorie (catégorie centrale) construite à partir des données empiriques de l'étude renvoie au pouvoir médical auquel font face les participants. Cette catégorie explore la dynamique du pouvoir entre le patient et le médecin. Le médecin, de par sa formation académique et son statut, détient l'autorité en ce qui attrait au choix dans le traitement antirétroviral des PVVIH et également, dans les choix entourant la gestion de leurs effets secondaires. Étant la figure d'autorité dans la prise en charge des PVVIH, il a le pouvoir de commander, de prendre des décisions et même, de se faire obéir de ses patients. Cette étude a permis d'exposer les différents processus par lesquels, les médecins s'assurent de maintenir leur autorité sur les PVVIH : 1. Invalider/Valider; 2. Banaliser; 3. Infantiliser; 4. Individualisation; 5. Pathologisation; 6. Gérer; 7. Référer; et 8. Ignorer. Chacun de ces processus sera présenté suivant l'ordre ci-dessus. Les témoignages des participants permettent de mieux comprendre comment l'autorité médicale joue un rôle dans la gestion de leurs effets secondaires. Il est important de souligner que lorsqu'il y avait des processus d'autorité, il y avait également des processus de résistance de la part des participants. L'autorité et la résistance seront donc présentées simultanément lors de la présentation des différents processus puisque celles-ci sont indissociables et qu'elles traduisent d'un phénomène dynamique. Elles sont représentées ainsi dans le figure résumant les résultats de

recherche (figure 4.1) et donne lieu processus central à cette étude c'est-à-dire la nature de la relation patient-médecin.

4.2.1. Invalidier/Valider

Cette étude a permis de constater que pour qu'il y ait une prise en charge des effets secondaires chez les participants, il faut dans un premier temps que ceux-ci soient validés par le médecin. Les témoignages des participants démontrent à quel point, il peut être difficile d'obtenir la confirmation, par le médecin, que le traitement antirétroviral cause leurs effets secondaires. Le médecin a le pouvoir d'invalider l'expérience des expériences des effets secondaires chez les participants, en ne les reconnaissant pas.

(...) They were taken aback by it, I could tell. And he wasn't... didn't seem pleased by it. But, I knew, my main concern was lipodystrophy at the time. And I felt -- not that I had been lied to all along with these meds -- but that, they weren't really acknowledging it either. I was pointing to areas of my face. And they were like, "We don't... we don't know what you, what you see." (Participant 17, lignes 573-578).

Comme en fait foi l'extrait précédent, le fait de ne pas reconnaître les effets secondaires laisse croire aux participants qu'ils ont été «trompés», qu'on leur a menti sur les antirétroviraux. Le fait de se faire invalider et comparable à se faire dire que les effets secondaires vécus n'existent pas et que les antirétroviraux n'entraînent pas le développement des effets secondaires. Dans tous les cas, l'invalidation entraîne une détresse et peut aller jusqu'à pousser les participants à devoir menacer leur médecin pour obtenir la reconnaissance de ceux-ci.

And I was on trial drugs at the time. And the people that put me on the trial, when I told them about the hair loss, they didn't believe me until one day I thought, "Okay, today, I'm going in. I'm going to wash my hair. I'm going to take all the hair that I do just from shampooing my hair and bring it to them. And I guess about six months later... oh no, a year later, I had to call, the doctor about... it was when they were on call. And I said to Doctor X, I said, "That's it -- I said -- I live on the 12th floor and -- I said -- the pavement down below looks really good." So he told me to stop the medication. I became so depressed (...) (Participant 11, lignes 5-13).

Pour d'autres, l'invalidation de leurs effets secondaires est directement reliée à leur apparence physique, c'est-à-dire au fait qu'ils ont l'air malade ou non. Comme leurs effets secondaires ne sont pas visibles, donc objectifs et mesurables, les participants peinent à obtenir la validation de ceux-ci par leur médecin.

Even, I guess, even when I go to my doctors I've always been told, you know, when you go to the doctor, make sure you give him all the information you need to give him. Well, in order for me to do that, I need to be able to think clearly. And so when he sees me, he gets the impression that I'm doing fine. I try to explain to him that I'm not. He says, "Well, you look okay, your counts are good." And so I said, "Doctor, I don't -- you know -- doctor, I don't -- I said -- I'm, I'm exhausted, I'm having nightmares, I have this and that and the other." "Okay, well..." But because, I guess, because I present myself differently than I'm feeling, you know, he doesn't necessarily think that it's having the kind of impact on me that it is. And I think that's, that's one of my shortcomings or my faults, you know, I need to... But I can't just walk around looking sick (Participant 27, lignes 198-210).

Ultimement, le fait d'être invalidé par le médecin, même s'il est l'expert, n'est pas suffisant pour convaincre les participants que leur expérience avec les effets secondaires n'existe pas et qu'il n'y a pas de raison de s'inquiéter de ceux-ci. Au contraire, lors des entrevues les participants sont portés à revalider leur propre expérience en rejetant ainsi l'autorité médicale.

Mais c'est sûr que, mon médecin, il me dit: «Je ne le sens pas, la mauvaise haleine, tu n'as pas à t'inquiéter de ça, moi, je ne le sens pas.» Mais, moi, je ne suis tellement pas convaincu parce que, de ce que je vois, je ne peux pas comprendre que l'autre à côté de moi ne sent rien ou ne voit rien. (Participant 6, lignes 197-200).

Outre l'auto-validation, lors des entrevues, les participants exprimaient s'entretenir avec d'autres PVVIH afin de confirmer que leurs expériences avec les effets secondaires sont bien valables et qu'elles sont partagées.

I've spoken to other people who are on the same medication. And, as I said, I'm on the same medication as my partner and he's having very similar effects. (Participant 27, lignes 70-72).

Pour une majorité des participants, la validation par les pairs permet non seulement de récolter de l'information sur les effets secondaires, mais également d'affronter le médecin, en appuyant leurs

expériences avec les effets secondaires par celles vécues par d'autres PVVIH. Le témoignage suivant expose ce mode de résistance à l'autorité du médecin.

Parce qu'entre nous autres, tu viens à bout d'en savoir et avec les informations que tu as, tu peux approcher ton docteur, après et dire: «Regarde...je pense que c'est ça.» Puis, si lui te dit non, tu diras: «Bien, regarde, je connais à peu près une, deux, trois personnes qui m'ont dit que c'est ce qui se passe avec eux autres aussi.» Ça fait que, là, dis-moi pourquoi, tu n'es pas capable? Où si le docteur était là puis tu dirais ça, il te dirait tout de suite: «Non, ce n'est pas vrai.» (Participant 43, lignes 488-496).

Cependant, la validation par les pairs, quoi qu'aidante, est rarement suffisante pour contester l'autorité du médecin. C'est pour cette raison que plusieurs participants à l'étude expliquaient avoir eu recours à une seconde, voire une troisième, opinion médicale afin de confirmer la présence d'un effet secondaire.

J'ai recommencé à voir un autre médecin, je lui ai expliqué puis tout ça. Ça fait qu'il m'a dit: «Bien, je vous connais pas assez puis je vois rien.» Puis, là, plus ça allait, plus je trouvais que j'en perdais. Puis, là, je suis allé voir docteur X à X. Puis, lui, il m'a regardé puis il m'a diagnostiqué lipodystrophie de type I. (Participant 6, lignes 261-264).

L'extrait précédent démontre à quel point la recherche de validation peut être longue et qu'il est souvent nécessaire de rencontrer plusieurs professionnels, afin d'obtenir la confirmation de son effet secondaire. Malheureusement, même lorsqu'un effet secondaire est validé par un autre professionnel de la santé, cela ne garantit en rien que le médecin valide à son tour celui-ci. Comme le souligne ce participant, même si un des médecins valide la présence d'un effet secondaire, il est fort possible que le médecin spécialiste en traitement du VIH ne le reconnaisse pas. Cette incongruence entre les différentes opinions médicales, augmente l'incompréhension chez le participant.

Mais, la fatigue, elle revient à tous les jours, là. Je n'ai jamais eu ça. J'ai toujours eu assez d'énergie, ça faisait même pas de sens, là. (...) Mais quand mes prises de sang ont commencé à changer, quand j'ai commencé à prendre les, nouvelles pilules. Ton docteur il te dit : « Ce n'est pas vrai. » Mon autre docteur, elle a appelé docteur X pour lui dire : « tu dois avoir des pilules qui font ça » parce qu'elle dit : « Ce qu'il mange et ce qu'il fait ça, c'est

tout bien. » Puis, lui, il dit : « Non, tout est correct à mon sens. » Ça fait que j'ai dit : « En quelque part, là, il y a quelqu'un qui ne sait pas quelque chose, là. » Parce que docteur X, bien, elle prend des prises de sang. Elle voit ce qu'il se passe. Oui, ça se passe. Je n'ai pas de raison d'avoir ça. Ça fait que la seule raison que je peux trouver, moi, ce sont les médicaments. C'est la seule affaire, mais quand est-ce qu'ils vont le savoir, là, je ne le sais pas (Participant 43, lignes 91-107).

Cette étude nous a permis de constater, que le fait de consulter d'autres professionnels peut également être perçu comme un affront à l'autorité du médecin. Cette forme de résistance, de la part des participants, ne garantit aucunement la reconnaissance des effets secondaires par leur médecin et au contraire, elle peut carrément nuire à la prise en charge de ceux-ci. Le passage du participant suivant traduit bien de cette réalité.

Ça fait que, là, j'ai parlé de ça à mon médecin, mais je pense qu'il n'a pas apprécié du tout que j'aie ailleurs. Après ça, il n'avait aucune proposition d'autres médicaments à me faire que celle-là. Puis comme, je connais beaucoup de monde, ils m'ont, m'ont référé à une pharmacienne à X. Je suis allé la voir puis, là, elle m'avait fait une proposition ce n'était pas une trithérapie, je ne m'en souviens plus c'était quoi, d'Isentress puis de Kaletra, je pense, qui pourrait tenir compte de ma bouche pâteuse, qui pourrait tenir compte de mes maux de tête puis, effectivement, d'avoir une charge virale indétectable. Puis, quand je suis revenu avec cette proposition-là, moi, j'ai eu l'impression que j'ai insulté tout le monde puis c'est comme: « je ne connais pas ce médicament-là. Là, je fais le tour de la clinique, personne ne le connaît. Elle est allée voir docteur X, ne le connaît pas. Puis, elle, elle m'a dit que je faisais de la lipodystrophie juste à me voir les jambes (Participant 6, lignes 272-379).

Ce même participant explique bien comment le fait de chercher la validation auprès d'un autre professionnel a joué contre lui dans la prise en charge de sa lipodystrophie.

Mais quand je suis allé voir la pharmacienne, elle me dit que 4% des gens font de la lipodystrophie même aux nouveaux médicaments puis on ne sait pas trop pourquoi. Puis, là, elle m'explique toutes les classes de médicaments. Puis elle me dit: «Celui que je vous propose risque de faire moins d'atteintes à la lipodystrophie.» Puis, là, quand j'arrive avec mon médecin, ne connaît pas ce médicament-là juste avec Isentress, appelle à sa pharmacienne de la clinique X, ils n'ont jamais entendu parler de ça. Puis, moi, j'arrive avec une experte dans le domaine qui fait une proposition, mais j'ai l'impression que j'ai gâché la sauce, là, avec... parce que je me suis dit: «Il faut que je fasse quelque chose, là». J'ai fait aller mes ressources, je me... je

me suis retrouvé là, mais j'ai comme l'impression que ça s'est retourné contre moi (Participant 6, lignes 368-379).

4.2.2. Banaliser

Cette étude nous a permis de constater que l'impact des effets secondaires est banalisé par les médecins. Dans un premier temps, les effets secondaires sont perçus comme étant «normaux» et faisant partis du traitement antirétroviral.

But my doctor told me there's going to be side effects no matter what. And I, I have to take them, I don't really have a choice, you know. (Participant 49, lignes 62-63)

Lors des entrevues, une majorité des participants déclarait que leurs effets secondaires étaient banalisés par leur médecin, en ce sens que ces derniers les décrivent comme étant temporaires et ne voient donc pas la nécessité de les prendre en charge.

I went back in to see the doctor and, he told me you know, this is just going to last for a little while and it should go away. And, like, I tried it for about a month and it's, I couldn't do it. So I went back to see the doctor a month later and I told him I'm not taking that no more, I can't handle it. Like, I was just too sick, I was vomiting green and I literally was so weak that I couldn't get out of bed and I would just stay in bed all the time. (Participant 3, lignes 83-90).

Les participants se font expliquer que leurs effets secondaires sont dus à l'ajustement de leur corps à la médication, ce qui contribue également à la banalisation de ceux-ci. Pourtant les effets secondaires de nombreux participants ont persisté dans le temps et sont même devenus permanents, comme le souligne le participant suivant.

Oh, within a couple of days of taking it. I mean, they come... they... they come quickly and, you know, doctors say: "Well, you know that's... your body is just adjusting to them, they'll wear off." But, they haven't (Participant 27, lignes 38-40).

Certains médecins vont jusqu'à promettre l'amélioration des effets secondaires avec l'arrivée prochaine de nouveaux antirétroviraux. Entre temps, même si les participants voient leur qualité de vie se détériorer, rien n'est fait.

Mais mon médecin, qu'il me disait tout le temps: «C'est temporaire. Il va y avoir des nouveaux médicaments. Ce sera pas toujours comme ça.» (...). Puis il dit: «Sois pas...sois sans crainte, aussitôt que les nouveaux médicaments vont sortir, tu vas les avoir puis tu vas avoir une meilleure qualité de vie.» (Participant 28, lignes 27-33)

En plus d'être décrit par les médecins comme étant temporaires, les effets secondaires sont souvent attribués à des facteurs biologiques connexes, notamment aux effets normaux du vieillissement lié à l'âge. Les passages suivants appuient bien ce constat.

Puis, là, je dis à mon docteur, je lui dis: «Je, je me vois faire de la lipodystrophie. Je perds mes joues, je perds mes fesses.» Puis, là, elle me répondait: «Bien, c'est l'âge.» (Participant 6, lignes 257-259).

(...) "Never heard of that side effect before with these meds" (Laughs). Uh, "You're just getting old" is another one of the lovely excuses I get (Participant 31, lignes 240-242).

Il apparaît clair que les médecins sont hésitants à pointer du doigt les antirétroviraux comme étant responsable des effets secondaires des participants.

I've been talking about fatigue, I think, for a few times that I've visited with him. And he was kind of like, "Oh yes, okay, well, fatigue can be from anything, we don't know" bla-bla-bla-bla. But that didn't change the fact that I was still fatigued (Participant 17, lignes 333-335).

Le passage ci-haut montre bien que les médecins ont tendance à tenter de vouloir rationaliser et dédramatiser la présence des effets secondaires et attribuer leur apparition à d'autres facteurs externes. Cette pratique ne permet pas la prise en charge des effets secondaires et au contraire, les participants se sentent incompris.

Par exemple, pour les sueurs nocturnes et puis quand j'en ai parlé, le médecin, elle m'a dit: «C'est probablement que la chambre est trop chaude ou que j'ai trop de couvertures.» (Rires). J'ai dit, bien: «Bien oui!». Bien, des fois, c'est vrai, on dirait que, qu'on a des difficultés à se faire comprendre par rapport à certaines choses. Oui, je comprends, on veut... dédramatiser les choses. Mais, en même temps, c'est là.

Chercheure : Vous avez l'impression des fois que vous n'êtes pas écoutée...

Bien, j'ai l'impression, oui (Participant 24, lignes 64-75).

Pour un bon nombre des participants, les médecins banalisent à un point tel la sévérité des effets secondaires, que ceux-ci disent avoir été mal informés. Cette banalisation ne permet pas aux participants de se préparer adéquatement à vivre les effets secondaires. Ces passages du participant 32 résument bien ce phénomène.

I was told by the doctor that there may be diarrhoea, there may be stomach upset, uh, certainly not to the degree that it happened. Um, I, I feel that I was misinformed. I could have been better informed. (..)The HIV clinic there downplayed the severity of the side effect. I and I... part of me says rightly so because if you're told the full breath and scope of something, it's... you know, you might not, when... like, if you, if you listen to a lot of the ads on TV, the American adds for, for medications, and they list the things as side effects, it's like I, I'd, I'd rather be sick, (Laughs) you know. (Lignes 61-69)

They told me about the side effects, but they didn't say, "Be prepared". They said it's going... there are side effects. What they should have said was, "It's going to be life altering and it could be for the foreseeable future 'til when your body adjusts or 'til we get... dosages and things worked out."

Chercheure: So you were not prepared.

Uh, well, let's, let's say I was prepared for a ride, in a canoe and I got put on a jet ski. That would be a good comparison because I, I was sort of, "Oh well, it's not that bad, it's not horrible and there was a wholly..." Yes (Lignes 198-205).

En conséquence à la banalisation des effets secondaires, plusieurs participants déclaraient éviter de parler de leurs effets secondaires à leur médecin. Pour ces derniers, parler des effets secondaires devient inutile.

Il faut que tu, tu la prennes puis tu le prends... mais même si tu ne le prends pas, qu'est-ce que ça donne? Qu'est-ce que ça donne si tu te plains, puis tu te plains, puis tu te plains et tu vas voir ton docteur puis...Qu'est-ce que le docteur te dit? «Ça va passer.» (Participant 25, lignes 303-305).

4.2.3. Infantiliser

L'infantilisation est un processus paternaliste dans lequel le médecin se place en position d'autorité et de supériorité vis-à-vis de son patient, prenant ainsi pour acquis que son patient n'est pas en

mesure de prendre les bonnes décisions concernant sa santé. L'infantilisation est un processus qui prend différentes formes. Une des premières formes d'infantilisation, auquel les participants ont fait référence au cours des entrevues, est l'utilisation d'un langage scientifique et clinique par les médecins. Comme le démontre l'extrait suivant, l'utilisation d'un langage clinique ne permet pas au participant de comprendre toutes les informations transmises par les médecins sur les effets secondaires des antirétroviraux.

Surtout quand, tu t'aperçois que tu parles puis tu es, tu es gelé bien raide, tu es... tu es drogué. Puis, là, tu... Il dit : «Ah, bien, ça fait partie des effets secondaires.» Je dis : «Personne me l'a dit.» Bien non c'est écrit d'une façon que c'est bureaucratique, là, que, nous autres, vite fait, on l'a... on ne clique pas tout de suite, là. Tu dis : «Ah, c'est là que tu voulais en venir.» Parce que, souvent, ça veut dire deux, trois choses en même temps, ce que tu écris.

Chercheure : Ce n'est pas très vulgarisé, ce n'est pas expliqué très clairement, des fois, c'est écrit en langage clinique, c'est bien ça?

Oui, clinique, oui. (...) ... chaque docteur, à sa façon de parler des fois ou des termes. Des fois, le terme, bien, il peut vouloir dire beaucoup de choses. Eux autres voient ça dans un ensemble. C'est comme si je tenais un puzzle qui est déjà fait, tu sais déjà qu'est-ce que ça a l'air. Le docteur, c'est de même. Mais, le client, lui, il faut qu'il commence de A à Z (Participant 15, lignes 659-683).

Comme le démontre le passage précédent, l'utilisation d'un langage clinique permet au médecin de maintenir son autorité sur son patient. Le patient doit alors tenter seul de démêler les informations qui lui sont données. Mais encore, lors des entrevues, plusieurs participants expliquaient que lors des examens physiques, aucune explication sur les tests faits par le médecin ne leur était fournie. Les médecins ne leur expliquent pas ce qu'ils font et terminent l'examen avec des conseils qui sont perçus comme inutiles, même inappropriés pour améliorer la gestion de leurs effets secondaires.

I talk to my doctor mostly. I call him or I go see my family doctor downtown. And I let him know, uh, look, I'm having gas pain or I'm having bloating or something, uh... I let him know what's going on and then he, he kind of checks me out and, and, and says that... he says, "Okay, does this hurt?" or whatever. And then, he, he tells me... he, he suggests something that I should do to not have the same effects all the time. But he says, "Get lots of sleep, drink lots of water. And don't drink so much alcohol and", you know,

because my liver is okay, I haven't had a test or nothing but, uh, he, he... I'm getting physicals regularly; you know (Participant 49, lignes 199-206).

Cette étude a permis de constater que les solutions proposées par les médecins aux PVVIH sont très souvent inadaptées aux problèmes exposés par ces dernières. Encore une fois les participants sont laissés à eux-mêmes pour trouver des solutions plus adaptées à leurs effets secondaires.

If I put something down my throat it's not going to well for the first few hours anyways. He said, "Well, eat some food with it, like a bowl of cereal." I'm like, "My meds in the morning are like a bowl of cereal. I can't put anymore food in my stomach." It's like you put milk and sugar in the bowl and you eat the pills like Cheerios. It's terrible sometimes. (Participant 46, lignes 697-704)

De plus, les solutions ou comportements sains à adoptés qui sont proposés sont parfois difficiles à mettre en pratique, ce qui ne semble pas être pris en compte par les médecins.

Ça fait que, ça, c'est une autre affaire, il faut que tu boives beaucoup d'eau justement pour éliminer, là, la médication. (...) Bien, c'est très difficile. Mon médecin me disait ça souvent : « Bois beaucoup d'eau, bois beaucoup d'eau. » Mais ce n'est pas évident, là. (Participant 16, lignes 36-44).

Dans plusieurs cas, les solutions proposées par les médecins ne pouvaient en aucun cas pallier ou permettre l'amélioration de l'effet secondaire vécu par le participant. Le passage suivant est bon exemple de ce phénomène.

Ça fait que, là, il me disait: «Bien, relaxez, allez faire du yoga. Allez faire... allez consulter puis...» Et, là, j'entends ces réponses-là puis je ne dis pas que ce n'est pas bon. Mais, là, j'ai dit: «Il y a des possibilités, il y a des choses à faire puis il me semble qu'on les fait pas. Avant d'aller faire du yoga, ça réglerait pas mon... mon problème de lipodystrophie, ça réglerait pas ma bouche pâteuse.» Euh, c'est toujours ça que je trouvais que, qui n'était pas pris en compte. (Participant 6, lignes 308-316)

Une majorité des participants expriment leur colère face aux solutions proposées par les médecins. Ceux-ci vont s'opposer à l'autorité du médecin et aller jusqu'à remettre en cause les conseils donnés par ces derniers. Plusieurs participants disent se sentir infantilisés, ils ont l'impression que les médecins sont incapables de reconnaître leurs connaissances et leurs

compétences, c'est-à-dire qu'ils peuvent avoir déjà pensé aux solutions proposés par les médecins, comme en témoigne le participant 6.

Mais la bouche pâteuse, j'avais comme l'impression que c'était jamais tenu compte, c'était jamais suffisamment important pour qu'on en tienne compte. Me faire dire: «Est-ce que tu bois suffisamment d'eau? Est-ce que tu te brosses la langue comme il faut?» Je trouvais que... bien, c'est sûr que c'est une des premières choses que j'ai essayées, là, de...T'sais, des fois, je soupçonne les médecins de, de nous infantiliser avec des solutions que, si, eux, ils y ont pensé, que, nous, on n'y aurait pas pensé, t'sais (Participant 6, lignes 218-225).

Il disait, euh: "Fais du yoga puis de la... fais du yoga puis, euh, de la méditation", là, j'aurais pu lui arracher la tête. Parce qu'il sait ce que je fais comme travail. Je suis thérapeute. Oui, je viens de ce milieu-là. Je connais les bénéfices de ça. Mais c'est... je ne viens pas te voir en ce moment parce que je...j'ai besoin d'avoir des références de yoga, là (Participant 6, lignes 654-668).

Il est important de souligner que les PVVIH sont vulnérables et qu'il est malheureusement trop facile pour les médecins de les infantiliser à l'aide d'un discours paternaliste et de solutions inappropriées. Les participants se sentent souvent jugés par rapport à leur passé et ils ont l'impression qu'ils ne sont pas pris au sérieux par leur médecin.

(...) doctors are a big side effect, they should be more... especially if they're HIV doctors, they should be more, uh, educationally, they should be telling us more stuff like the...With me with the Truvada, it's like I've already got a bad knee and a bad back. Like, "Why did you wait so long to get a bone density check? And why did you wait so long to tell me that Truvada is doing this to me? "I guess I should have read a book, but, like, obviously, I'm... I'm uneducated. You know. Picking up a book is like really...It's not that they don't take it seriously. They don't give us the proper information. Like with the HIV. Like some of us, they won't take too seriously because of our past. Which is, you know, whatever, that's their opinion (Participant 46, lignes 784-804).

4.2.4. Individualiser

Cette étude a permis de prendre conscience que les médecins ont tendance à responsabiliser les participants vis-à-vis de leur santé, en ce sens qu'ils lient les effets secondaires aux habitudes de

vie de ces derniers (p. ex., l'alimentation, l'exercice physique, le tabagisme, etc.). Les effets secondaires sont donc perçus comme le produit de comportements et non des antirétroviraux. Comme en témoigne un participant, les médecins ont tendance à associer les effets secondaires de ses changements corporels (lipodystrophie) à ses anciennes habitudes de vie.

Well, for me, the fat loss changes, they never really confirmed anything... as it being the pills. It's always, "Well, you are, you know, forty something." Or, you know, "You, you are a smoker, right?" I was a smoker, not anymore. But, you know, all of these things which I guess, according to them would contribute to, you know, these fat loss changes. So... (Participant 17, lignes 118-124).

Un grand nombre de participants expliquent que leur médecin surveille leurs habitudes de vie et leur suggère des changements dans ceux-ci advenant l'apparition de changements physiques.

Mon médecin me surveille, il me dit: «Si tu engrais, il faut que tu fasses plus d'exercices, mange mieux, des meilleurs repas.» (Participant 28, lignes 137-138).

Les participants sont donc vus comme les responsables du développement et de l'apparition de leurs effets secondaires. Les médecins insistent sur la responsabilité individuelle plutôt que d'explorer les effets possibles du traitement antirétroviral.

(...) they try to say, "Oh, you know, you eat too fast or you drink your water and you're swallowing air" or, you know... what was the other one? You know, I let them (Participant 31, lignes 227-229).

Ces explications de la part des médecins pour tenter de rationaliser la présence des effets secondaires ne satisfont pas la grande majorité des participants. En effet, plusieurs participants déplorent que les médecins n'investiguent pas plus en profondeur sur la cause de leurs effets secondaires.

Quand, je me baisse, par exemple pour nettoyer mon bain et si je dois me relever, là, on dirait que, wow! C'était une vieille madame, là, avec toutes ces douleurs, qui a de la difficulté à marcher droit, là. Je me dis: «Ce n'est pas normal, il doit y avoir quelque chose au bas du dos. Je ne sais pas si c'est un disque ou quoi, là.» Puis ce que le médecin m'a dit: «Oui, c'est un manque d'exercice. C'est un manque d'exercice.» J'aurais aimé qu'on me dise: «Bon, au moins, on va faire une radiographie pour voir si la colonne est... qu'est-ce qui se passe, là.» Mais non, de l'exercice. (Participant 24, lignes 85-90)

De plus, lors des entrevues, plusieurs participants expliquent avoir déjà pris les moyens pour prendre en charge leur santé et tenter de minimiser les effets secondaires. Pourtant, même si les efforts sont présents du côté des participants, les médecins ne reconnaissent pas l'implication du traitement antirétroviral dans le développement des effets secondaires.

Well, it was the doctor that noticed it from the printout and then he said, cholesterol, for example, "Watch what you're eating." And I started... well, I always watched what I eat, but I watched even more. (Participant 17, lignes 148-150).

Plusieurs participants s'opposent à ces explications en insistant sur les moyens qu'ils ont déjà mis en place pour pallier à leurs effets secondaires, comme le démontre le témoignage suivant.

"Um, maybe it's your diet. You want to see a nutritionist?" I'm like... "What do you eat?" You know. And I'm like, "Actually, I eat very, very well. And I eat not very much red meat. And I eat lots of vegetables. (Laughs). Fiber and brown rice, I do everything right. (Participant 31, lignes 231-234).

Certains participants affirment même ne plus consulter leur médecin lorsqu'ils constatent une détérioration de leur état de santé, dans le but d'éviter des liens entre leurs habitudes de vie et leurs effets secondaires. Il est important d'insister sur le fait que cette pratique peut mener à l'aggravation de l'état de santé des PVVIH qui sont déjà vulnérables. Le passage suivant illustre bien ce phénomène.

They look at you like that and that's why I didn't go to the hospital. It's like why? You're just going to tell me to quit smoking and pack it up and you're going to tell me to quit smoking so I just didn't bother going in (Participant 46, lignes 74-79).

En plus de subir une surveillance accrue de leurs habitudes de vie, plusieurs participants ont dit ressentir une pression importante et constante, de la part de leur médecin, pour les obliger à prendre le traitement antirétroviral de façon optimale et ce, malgré le développement d'effets secondaires néfastes, voire handicapants. Les médecins insistent sur le fait que lorsqu'ils arrêtent leur traitement antirétroviral, les participants mettent leur vie en danger. Les effets secondaires sont vus comme un moindre mal pour demeurer en vie.

Like, I took them at night. And then the next day I was, I was feeling dizzy and, and, and nauseous and I just wanted to get sick, but I somehow drank water or I did something to... And I told my doctor about it and he's like, "Well, this is common with these and you have to, you know, just keep taking the pills no matter what because, it's your life you're life you're dealing with right here. (Participant 49, lignes 39-43)

Plusieurs participants affirment se sentir forcer par leur médecin de prendre le traitement antirétroviral. Un participant dit même avoir eu l'impression que son médecin lui «tordait un bras» pour l'inciter à prendre les antirétroviraux.

Dr X told me that the first combination of HIV medication is the only ones that are going to work best for me (*le participant les avaient arrêtés suite aux effets secondaires*). He said: «well, you're taking a huge risk with your health». And so, basically, he was twisting my arm, uh, telling me to stick with it. And so the side effects with those over the longer term at that point were constant. (Participant 31, lignes 29-33).

Il n'en demeure pas moins que la totalité des participants se sentent responsables de la prise de leur traitement antirétroviral. Traitement qui est vu comme étant la seule option permettant de vivre. Il n'est donc pas étonnant que les médecins utilisent cet argument pour s'assurer de l'adhérence aux antirétroviraux par leurs patients.

My virus would make my body out of control. I would lose weight, I would get sick, I would have my sweats and I would have these things. So when I do... one of the doctors I did talk to... Actually, I did talk to a doctor about side effects at this hospital here in X and his thing was, "Well, what are the other options?" Right. Flat out. Because the other options are death and sickness, right. So, so when having to think about death and sickness every morning when I take my pills or I'm trying to take my pills is still not a, not a quality of life thing that we celebrate. However, we do need to recognize that these pills are what keep us alive and the side effects are part of being alive (Participant 7, lignes 399-406).

4.2.5. Pathologiser

La pathologisation est un processus qui consiste à rendre pathologique une condition physique ou mentale qui déroge de la «normalité». Le médecin à titre d'expert détient le pouvoir de pathologiser certaines conditions, émotions, et réactions en posant un diagnostic. Toutefois, ce diagnostic ne

traduit pas nécessairement de la condition réelle vécue par les participants. Le processus de pathologisation peut donc aggraver le fardeau des effets secondaires et la détresse psychologique chez les participants. Lors des entrevues, plusieurs participants ont vus leurs effets secondaires physiques (p.ex., douleurs chroniques, troubles cognitifs, etc.) être reliés, par les médecins, à des troubles psychologiques.

I'm not able to focus as well as I used to. And that caused me such anxiety that I actually went and got tested for HAND, HIV associated neurodegenerative... disease. Um, and the test come back not only are you fine but you're above average in a lot of memory issues. And I said to them, to psychologists, I said, "That's great, but you don't have my measurements prior to HIV." "So compared to the norm, I'm above, you know, the tail of the curve, yes, okay, fine. But you don't know how much above I was prior to this. "And they went, "That's true." I said, "But what you are going to be able to tell me is if there is any decline over time. "And so we did it again three years later. No decline. So they said, "You know, you probably don't have to worry about it in terms of cognitive impairment." And I said, "Fine, but I still feel cognitively not as apt as I was before." And they said, "Well, you know, depression will do that and so on." I said, "When I came in here the first time, I was depressed -- I said -- I will tell you now that the... the Beck's Depression Inventory"... is not going to show I'm depressed." And they went, "You're right." I said, "Yes." I said, "This is not depression. This is me feeling stressed." (Participant 5, lignes 180-205)

Comme le suggère le témoignage précédent, la pathologisation engendre une plus grande détresse chez le participant et ne permet pas d'initier un dialogue thérapeutique afin de prendre en charge les effets secondaires. Au contraire, plusieurs participants déclaraient avoir de la difficulté à se faire comprendre de leur médecin lorsqu'ils tentent d'aborder la question des effets secondaires puisque ceux-ci sont rapidement catégorisés selon une pathologie par les médecins et la médication en conséquence est prescrite par la suite, comme ce fût le cas pour le participant suivant.

C'est une douleur, oui (*douleur sous forme de crampes aux pieds*). Puis je... la dernière fois, il m'a prescrit des médicaments Elavil. Puis, en arrivant chez nous, bon, comme d'habitude, j'ai fait un peu de recherche sur Internet. Puis, là, je dis : «C'est un antidépresseur, je n'ai pas besoin de ça.» (Participant 19, lignes 581-585).

De plus, lorsque les participants ne sont pas en mesure d'accepter les effets secondaires, c'est-à-dire de vivre avec ces derniers, les médecins leur attribuent rapidement l'étiquette de la «maladie mentale». Cette étiquette engendre encore plus de détresse aux participants qui tentent de trouver des solutions à leurs effets secondaires auprès de leur médecin.

C'est vraiment à plat. Et, là, ce que je n'aimais pas du médecin actuel, c'est qu'il me répondait, puis il m'a répondu ça aussi la dernière fois que je l'ai vu, que je suis en détresse. Et je ne suis pas un gars de nature stressée dans la vie, mais c'est vrai que, quand je suis dans le bureau du médecin, je me sens en détresse parce que je veux avoir des solutions (Participant 6, lignes 300-303).

La pathologisation permet au médecin d'exercer un contrôle, une forme d'autorité sur ses patients, notamment pour rationaliser et catégoriser un comportement qui dévie de la normalité. Dans d'autres cas, les participants qui se sont opposés au pouvoir médical ont été jugés par les médecins comme étant incapables de contrôler leurs émotions et ceux-ci ont été référés à des psychiatres afin de corriger leurs comportements. Dans tous les cas, les participants affirmaient ressentir une grande détresse lors de leurs rencontres avec le médecin. Le passage suivant fait d'ailleurs état de ce phénomène.

Me and him don't get along but we deal with it. It takes everything for me not to backhand him. And now he's sending me to a shrink because of my temper. (Laughs) "Go see a shrink." But I saw a shrink two years ago and he saw me for 10 minutes and said that was it, "We're done." I guess there's nothing wrong with me. So my doctor told me it's because I'm scary, I'm intimidating. So I said next time when... I've got another appointment in October. He said, "Next time, forewarn him rather. You're not as violent as you look." He says it took him a while to... My doctor says, "It took me a while to get used to you. Like, I thought you were going to beat me up every time I saw you." Because of my, he said, "Passionate demeanor". (Laughs) It's his words. He goes, "You got a forehead thing that comes out of your forehead and you get really, really intense and that's probably why they don't want to see you anymore." I said, "Well, isn't there somebody that can deal with that? Like, is it not what you're here for?" "Like to deal with why I'm pissed off at you guys." (Participant 46, lignes 816-839)

À la lumière de ce témoignage, il apparaît clair que la pathologisation est un processus qui permet au médecin de maintenir son autorité. Lorsque les participants dévient de la ligne de conduite du «bon patient», ceux-ci se voient rapidement attribués un diagnostic de maladie mentale.

4.2.6. Gérer

Les médecins possèdent le monopole du diagnostic médical et également de la prescription des antirétroviraux. Il n'est donc pas étonnant de constater que tous les participants à cette étude aient eu recours à un moment ou à un autre à leur médecin afin de gérer leurs effets secondaires. Au cours des entrevues, les participants ont d'ailleurs fait ressortir plusieurs stratégies utilisées par les médecins pour gérer leurs effets secondaires. Parmi ces stratégies, plusieurs participants ont rapporté que pour pallier aux effets secondaires de leurs antirétroviraux, les médecins prescrivaient d'autres médicaments, comme c'est le cas pour le participant suivant.

I see, see my doctor every couple of months and he keeps trying different things, like, uh, he changed my diet. He tried changing the pills and he went back to these pills because they were the, the least, uh, giving me the least amount of problems. Uh, what else? Oh, he started me on the, on the Lactulose and the Pantoloc. That seemed to help a bit. But it still... I had no way of... I'm off the methadone or I'm off the, the morphine now. And the pain, the joint pain is really starting to come back a lot. Especially on a rainy day, it, it really affects me bad (Participant 44, lignes 56-62).

L'ajout de médicaments pour pallier aux effets secondaires n'est pas toujours accompagné d'explications. En effet, plusieurs participants ont expliqué avoir constaté l'ajout de certains médicaments à leur liste et n'avoir jamais eu d'information de la part de leur médecin, pas plus qu'ils n'ont eu de confirmation que leur effet secondaire était reconnu par ce dernier. L'extrait qui suit illustre bien ce constat.

Well, actually, another way of dealing with the side effects has been... I was prescribed AndroGel (*pour lutter contre la lipodystrophie*). (...)And, so he just mentioned in one appointment, the first... uh, the first thing, he just sort of looked at me and, and he said, you know, he mentioned AndroGel. He didn't say why he was prescribing it to me, but he said what it was. And I thought, "Okay that sounds goods." And, uh, so it worked well. And, uh, later, after... a different appointment, having a meeting with him and the pharmacist, who's part of the team. They said to me, um, I don't quite remember how it came out, I think I was talking about lipodystrophy with... in my face and the, you know, stuff I was going through, dealing with, what I was seeing or what I thought I was seeing. Um, and he said to me, the pharmacist said to me, he goes, "Well, you know, sometimes, doctors prescribe AndroGel to, you know, deal with that or to help with that." And I think I... had I read that before? But I thought that was kind of interesting that he was sort of conceding that. Has

sort of not quite coming out and saying. So there's been that kind of strange thing where they don't come out and say, "This is..." You know.

Chercheure: Yes, there seems to be, like from what you're saying, a recurrent theme of not necessarily tackling the issue like...

Head on (Participant 17, lignes 318-353).

Pour un grand nombre de participants, la prescription de médicaments ou l'augmentation des doses de médicaments déjà prescrites pour pallier aux effets secondaires est rarement efficace et suffisante lorsque ceux-ci persistent dans le temps.

Mon médecin a monté mes pilules pour la, pour la schizophrénie parce qu'il pensait que c'était pour m'aider à dormir. Mais ça ne marche pas. Ça ne marche pas. Ça fait que, là, il va falloir que je le rappelle puis qu'il me donne une pilule pour dormir parce que ça fait un an que je suis comme ça, là (Participant 41, lignes 87-91).

Certains médicaments peuvent également causer de nouveaux effets secondaires. Plusieurs participants ont exigé des changements eux-mêmes dans ces médicaments qui leur étaient prescrits pour permettre de remédier à leurs effets secondaires.

I told that to my doctor. I hate that. I, I don't like the buzz. He laughed and said, "You're not supposed to get a buzz. I said, "Well, I have and I don't like it." "So what do you want?" So he gives me double the dose. And I just kind of looked at him and like, "You're just not getting this, are you, like?" "Ah! You're giving from 6 milligrams to 12 milligrams and 6 makes me sick to my stomach." (Drums his fingers.) "Well, just take this twice a day and then..." "Yes, I'll take them as I need them, okay. He said, "No, you got to take the morphine twice a day, otherwise it won't, it won't work." So it's not working. I can't take them twice a day. So I'm seeing him again tomorrow and I'm going to tell, I just can't do this. "Just give me one a day from a 12 hour day. And then if I need a perk in between I'll take it, but..." (Participant 46, lignes 620-368)

Le passage précédent montre bien que ce sont les médecins qui possèdent le pouvoir de choisir quel médicament sera prescrit et quelle dose et ce, aux dépens de son patient. Il n'est donc pas étonnant que ce soit également lui qui puisse décider du changement ou non des antirétroviraux pour prendre en charge les effets secondaires, tel que démontre l'extrait suivant.

Puis, la dernière fois, là, le médecin, il me disait: «Ça peut être le VIH.» Ça fait que, là, j'ai dit: «Oui, ça se peut que ce soit le VIH, parce que je connais aussi, mais, le VIH, ça ne revient pas, ça continue tout le temps, là, il n'y a

pas d'allers-retours.» Ça fait que, là, il dit: «Moi, ce que je propose, là, c'est que, là, au lieu de changer les médicaments, je vais aller au bout de cette affaire-là.» (Participant 6, lignes 484-488).

Pour plusieurs autres participants, la gestion des effets secondaires est d'abord passée par l'arrêt du traitement antirétroviral par le médecin.

Yes, really bad dreams. Uh, it got to a point we... my doctor took me off Sustiva right away because, uh... I'm pretty grounded, I'm pretty, pretty freaking normal (Laughs), uh, and when, when I went in, he's known me for a long time, when I went in and told him, "I don't know what's going on." And I was acting different as well on the drug. So he's like, "Yes, no, we're taking you off that." (Participant 12, lignes 83-87).

Comme le démontre l'extrait précédent, les effets secondaires doivent souvent entravés gravement le fonctionnement normal pour que le traitement antirétroviral soit discontinué par le médecin. Lorsqu'il y a arrêt du traitement antirétroviral, il y a inévitablement un changement par la suite dans celui-ci. Il faut comprendre qu'ultimement le traitement antirétroviral n'est pas changé lorsque les résultats des prises de sang sont jugés satisfaisants par le médecin et ce, malgré la présence d'effets secondaires.

(...) You have a teeny tiny little bit of detection, but nothing 50 over, you know, like nothing serious, but -- he said -- that's still too much. So we're going to switch you. That weekend, he put me on; I think it was those big orange pills or whatever (Laughs). And I remember just wanting to call him, say, "I love you" because I was so happy (Laughs). It had given me for years of chronic diarrhoea (Participant 18, lignes 370-374).

Lors des entrevues, plusieurs participants ont mentionné avoir eu la possibilité de changer leur traitement antirétroviral lorsque le médecin a eu la preuve que celui-ci était responsable des effets secondaires vécus par le participant. Le participant suivant témoigne de cette réalité.

Ça a failli détruire mes genoux. Je ne pouvais plus monter les escaliers ou descendre les escaliers. Donc, jusqu'à ce qu'on découvre que c'est vraiment les médicaments qui ont causé ça. Et puis j'ai arrêté ces médicaments (Participant 24, lignes 10-13).

Plusieurs témoignages révèlent cependant qu'une grande majorité des participants exigent eux-mêmes des changements dans leur traitement antirétroviral lorsque les effets secondaires sont

jugés trop inconfortables. Ils s'approprient ainsi, le pouvoir décisionnel dans la gestion de leurs effets secondaires et ce, malgré des résultats sanguins jugés satisfaisants par leur médecin.

Ça fait que, ça, je m'étais habitué au courant des années aussi que je n'écoute pas ça, moi, là, t'sais. Si c'est... il ne marche pas bien, on va le changer que tu sois satisfait ou pas. Moi, c'est bien, bien simple, là. J'en ai eu trop de ça dans le passé, là, ça fait que... Bien, ils n'aiment pas ça quand tu leur dis, là... « Je ne veux plus ce médicament-là. » Quand j'avais la combinaison, là, saquinavir, ritonavir, là, j'ai eu ça deux ans. Je passais dans les cadrages de porte, je m'accrochais dedans. J'étais tout désemparé. On dirait que mes pensées n'étaient pas claires, mais si... tu es comme dans un rêve, on dirait que tu ne réalises pas. Puis, là, j'étais tanné, là. Je bâchais dans les murs puis tout ça. Puis, là, je dis au docteur, je dis: «J'aimerais changer ça.» Je dis: «Là -- j'ai dit -- ça m'a tout comme ruiné le visage. Je dis: «Je suis en train de faire des déplacements de gras puis je sais que c'est ça. J'ai dit: «Je veux changer de médicament.» Il a dit: «Oui, mais ça fonctionne, regarde, tout est beau.» J'ai dit: «Ça me dérange pas, tu vas me le changer.» Il n'a pas aimé ça du tout, mais il m'a changé. Même pas une semaine après, là, c'était comme si je venais de me réveiller. Là, tout d'un coup, tout était clair. Toute la vie, était belle. Là, ce n'était plus tout un, comme dans un nuage, là. (...) Ils le savent, ça, mais ils te le disent pas, hein (Participant 43, lignes 362-385).

Le passage précédent fait également ressortir la résistance au changement du traitement antirétroviral par les médecins lorsque la décision émane du patient et non de ce dernier. Plusieurs participants exigent de prendre part aux décisions entourant leur traitement antirétroviral et demandent ouvertement des solutions pour régler leurs effets secondaires.

I went to my doctor and I said, "Change my meds or give me some options because..." I basically went to my doctor and said, "Here are your options." We're either going together... together fix this by introducing other medications or we're going to look at other choices." (Participant 32, lignes 187-190)

On constate que plusieurs participants vont même jusqu'à carrément menacer d'arrêter complètement leur traitement si aucun changement n'est fait, comme le mentionne le participant suivant.

Uh, so I went to my doctor and at that point, um, I told him, I said, "if we can't do something to stop this, either we're going to change the medication or I'm going to, I'm going to stop taking them. Like that... and, and I was, uh, at that

point ready to say, "No, I'm not going to take any medication and whatever happens will happen." (Participant 32, lignes 13-17)

Ce participant même participant ajoute, qu'il ne faut pas avoir peur d'expérimenter avec sa médication et de poser des questions à son médecin afin d'adapter le traitement à ses besoins et ses effets secondaires.

(...) don't be afraid to experiment. And like... on one of my pills it says... I have to, I have to put a disclaimer on it, "Don't be afraid to experiment within reason -- (Laughs) -- in, in regards to taking your meds. Like my... my, um, Isentress, okay, is one pill twice a day. So I should take it morning and night. However I know that it is not time release nor does it matter whether I get the 500 mls at once or whether I get it over two, like 250, 250. It doesn't matter. The fact is they don't make a 500 ml Isentress tab. So I ask, I ask my doctor, I asked him, I said, "Listen, what is the big deal if I take my Truvada and my two Isentress at night when I go to bed?" And he said, "Well -- he said -- you know they don't make a 500. If they did, I would give it to you." He said, "It doesn't matter." So ask questions. Like strategizing, you know, "What can I do to make the pills fit my life better?" (...)When, I see people that, that stick to that little prescription label like it's the Bible... Don't be afraid to question things. (Participant 32, lignes, 256-270)

Une grande majorité des participants se renseignent sur les effets secondaires ainsi que les composantes des antirétroviraux et n'hésitent pas à en faire part à leur médecin afin de s'assurer que le choix du traitement sera adéquat.

(...) My doctor wanted me to change my meds. He said, "We've got a new med. Newish med. He said, "It's got a better, uh, tolerability, less side effects." I'm like, "I'm all for less side effects, great." He said, "It's as powerful if not... more powerful than Calitra -- it's the protease inhibitor -- um, and they have Ritonavir in tablet form so you don't have to take the liquid or the gel -- he said -- so it should be doable. (...) The other one's better. So I get back home and I look online and looking at it and I notice that it has sulfur in it. I have a sulfur allergy. I can't take sulfur drugs. So I send an email to him, I go, "Well, I'm just doing my own research on this -- and I said -- maybe, you know, I'm to lunch, but given that I have an allergy to sulfur drugs, wouldn't this be a bad drug for me to take? And he said, "Well, how allergic are you?" And I said, "Well, I break into hives, I get itchy all over and things start to swell a little bit." I said, "It's bad enough that I have it on my MedicAlert bracelet." He goes, "Yes, you probably shouldn't take this drug." I said, "Given that I'm not taking that drug, is there any reason I should be changing my, uh, Isentress to this other one? He said, "No". I said, "Especially since the other one, if I develop

a tolerance for Isentress, the other one still works. So why would I take that one?" But he goes, "Yes, just stick with what you've got." I'm like, "Good." So potential side effects that I did research on also determine what drugs I will or won't take (Participant 5, lignes 384-425).

Pour plusieurs participants, cet engagement dans le choix du traitement antirétroviral est nécessaire pour s'assurer de minimiser les effets secondaires. Un participant incite les autres PVVIH à exiger que leur médecin essaie plusieurs combinaisons.

I would tell people, you know, like, "Bug your doctor, tell them, try this, try... you know. So don't..." Seven years ago, if somebody said, "Well, what about meds?" I'd, I would have said, "Ah, take it or leave it." No, it's, "No, make them try everything." (Participant 32, lignes 154-156)

Le changement dans le traitement antirétroviral dépend également des effets secondaires possibles. Les participants s'entendent pour dire qu'il est primordial de poser des questions au médecin à savoir quels sont les effets secondaires possibles et quels sont les moyens mis à leur disposition pour les atténuer.

Every time I go in to see the doctor and he wants me, wants to put me on something else, first thing I do is, "What are the side effects?" "And how do I manage them? And, uh, is there a support group?" (Participant 41, lignes 369-373)

Il apparaît clair que pour un grand nombre de participants, la gestion efficace de leurs effets secondaires passe donc pas la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin. Pour bon nombre d'entre eux, une bonne connaissance de son corps est nécessaire pour exprimer ses besoins à son médecin. De plus, ils doivent être en mesure d'établir un lien de confiance avec leur médecin.

(...) je me suis rendu compte que c'était important d'avoir un excellent médecin puis un médecin avec qui on avait confiance puis qu'on avait aussi une bonne entente parce qu'il faut que tu connaisses ton corps, mais, en même temps, il faut que tu lui dises ce que, toi, tu vis par rapport à ton corps. Ce n'est pas parce que tu es médecin que tu as nécessairement les compétences nécessaires pour dire: «Bien, écoute, il va y avoir telle, telle, telle chose.» C'est toi qui peux... (Participant 22, lignes 13-18)

Même si le médecin agit à titre d'expert, le patient doit être impérativement être inclus dans les choix entourant son traitement antirétroviral ainsi que sur les moyens qui seront mis en place pour gérer ses effets secondaires, comme le mentionne ce participant.

Yes. I mean, now, when, you know, if I do change or decide to change medication, I mean, we always, you know, like, now there's a combination, combination of medications. So I always, you know, my, my doctor and I always go through, like, whoa! What's in there (Participant 18, lignes 182-185).

En somme, la majorité des participants n'a pas peur de l'autorité médicale et ceux-ci exigent d'être servis à la hauteur de leurs besoins. C'est pourquoi, les participants n'hésitent pas à défier l'expertise médicale et à exiger un investissement de leur médecin dans les choix de leur traitement antirétroviral. C'est exactement ce que ce passage relève.

The only difference between me and a doctor is the house they live in and how long they were in university. Period. Amen. They, they are smarter than I in medicine. But I bet you because I'm also a cordon bleu chef, I can out cook them in any kitchen anywhere. So I don't... Uh, so I've never been afraid of a doctor. And I'll look at doctor's face in the face and say, "Really, you think that's going to work? Maybe it'll work for you; it's not working for me. So let's strategize and let's figure something out that's going to work for me." Yes, doctors... sometimes, they don't like me. But then again, I am the patient. I am basically their customer. So they best man up and serve me the way I need to be served (Participant 32, lignes 223-231).

4.2.7. Référent

Cette étude a permis de constater que, refusant de reconnaître les effets secondaires des antirétroviraux et ne sachant pas comment les prendre en charges, médecins se réfèrent souvent à des tests diagnostiques ainsi qu'à différents professionnels de la santé afin d'être en mesure d'identifier la problématique chez leurs patients. Le participant suivant explique avoir dû subir une panoplie de prises de sang et de tests diagnostiques pour permettre au médecin de trouver la source de ses malaises abdominaux.

Well, they took blood, blood work and whatever. You know what I mean? So... And they did, uh... they call ultrasound on my stomach so... (Participant 36, lignes 53-54).

Pour plusieurs participants, la multitude de tests peut parfois s'avérer une tâche ardue puisque certains de ceux-ci nécessitent plusieurs étapes. Les participants sont souvent laissés à eux-mêmes dans ce processus.

But he never looks up at me. And he... he'll get this done, like my colon... And I don't know how to do it. He gave me this thing for a colon thing to go home and do it. I had to go through things. That's hard to find out what you have to do (Participant 29, lignes 300-303).

De plus, pour plusieurs de leurs effets secondaires, les médecins réfèrent également les participants à de nombreux spécialistes. Les participants suivants font mention de cette réalité.

Le médecin m'a dit d'aller voir... de voir une physiothérapeute. Oui, je le vois. Bien, oui, il paraît que je... c'est au niveau du genou... droit, c'est le cartilage qui est en train de s'user (Participant, 24, lignes 29-31).

And I think one of them... and I am on hormone replacement therapy. So that's a bit of a concern to me. So we'll have to... I'll have to check with my endocrinologist when I get to see her next. (Participant 18, lignes 427-429)

Comme le démontre le témoignage qui suit, l'obligation de consulter différents spécialistes peut être décourageante, voire incontrôlable, pour les participants.

If you want anything else treated, it used to be, it was, it was... okay, well, I'm having, you know, migraines or joint pains or, you know, gynaecological, they would, you know... now, it's like, "Go see your GP, go see your GP. I'll send you to a specialist. I said, "You have 14 different referrals, you know." (Laughs).It's kind of insane (Participant 18, lignes 489-494).

Il n'est donc pas surprenant de constater que plusieurs participants en viennent à refuser de voir plusieurs spécialistes ou de passer différents tests. Une majorité des participants ne voient plus l'utilité de se soumettre à tous les tests demandés par leur médecin, au contraire, ils s'opposent fermement à subir ceux-ci. En effet, pour eux, il est clair que la source de leurs problèmes découle des effets secondaires de leur traitement antirétroviral et les médecins refusent tout simplement de l'admettre prétextant qu'ils ont besoin d'obtenir une preuve tangible (observable et mesurable).

Il y avait des affaires comme ramasser l'urine pour 24 heures, là. Ils te donnent ta petite chaudière rouge que tu pars avec de l'hôpital en bus, là, puis pisse puis garde ça dans le Frigidaire, là. Je n'avais pas aimé l'idée premièrement. Je l'ai fait deux fois puis les deux fois, ils ont... non. Il n'y a rien de wrong. Il n'y a rien de wrong. Bien, là, je dis: «Regarde, là, quand ils me le demandent de le refaire, non.» C'est comme prendre des scans pour rien, non plus. Ça, des scans, tu vas finir... finir par avoir le cancer avec. Ça a été prouvé. Ça fait que pourquoi faire passer des scans pour voir si mes os s'endommagent avec les pilules? Tu le sais que ça arrive. Comme, ça va arriver... Les médicaments le font, on le sait. Ça fait que c'est juste pour avoir une réponse de oui, on le sait déjà que ça va le dire, là. Non, je n'irai pas en passer. Tu ne me donneras pas le cancer pour être satisfait de ce que tu le vois sur le papier, là. Ça fait qu'il y a bien des, des affaires comme ça, comme je dis, j'ai appris avec le temps de... je limite ça. Je ne leur donne pas tout le choix (Participant 43, lignes 405-426).

4.2.8. Ignorer

Lors des entrevues, on constate aussi que trop souvent les effets secondaires sont ignorés par les médecins. Dans plusieurs témoignages, on sent que les effets secondaires ne sont pas reconnus par les médecins, en fait, c'est comme si ceux-ci n'existaient pas. Ce qui n'est pas reconnu ne peut donc pas être pris en charge. Les participants déplorent que leurs effets ne soient pas reconnus ou alors attribués à une cause, car cela entrave la prise en charge.

Uh, pretty much because I get a lot of, I still, uh, for these medications I get a lot of joint pain though still. And, uh, you know I go lay down and I'm like, I'm an excited person I got anxiety... and stuff. So I'm always pacing to try... most of the time in the day to try and get rid of the pain in my knees. I don't know if it's actually the medication or if it's... but I never had it before I started the medication so I figure it's that. But, uh, my doctor seems to think it's just, uh, arthritis or something but, but, uh, I didn't have it before (Participant 3, lignes 191-201).

De façon générale, lorsque les médecins ignorent les effets secondaires mentionnés par les participants, cela peut mener à l'aggravation du problème causé par ceux-ci. Plusieurs participants ont l'impression d'avoir été maintenus dans l'ignorance quant à la sévérité et aux effets secondaires possibles des antirétroviraux, ce que remet en question le témoignage ci-dessous.

... j'étais en rendez-vous avec le docteur à un moment donné puis il y avait un étudiant là. Là, il commence à dire... Puis il parlait en anglais à l'étudiant. (...) Le médecin résident commence à lui décrire mon, mon état. Là, il dit: «C'est, bien, c'est normal -- il dit -- ça commence par ta, ta, ta, des radiations, ta, ta, ta, à cause de certains médicaments.» Puis, là, il nomme un des médicaments puis tout ça. Puis, là, je l'entends dire ça. Je dis, je dis: «Comment ça se fait, moi, je viens de l'apprendre puis, lui, il le savait déjà depuis longtemps puis il m'en a jamais glissé un mot?» J'étais insulté puis je lui ai dit après. J'ai dit: « Quand tu sais quelque chose, j'aimerais ça le savoir, moi aussi.» Bien, c'est que j'aurais pu m'y attendre un peu plus et me préparer aussi. Parce que, là, j'apprends soudainement que ça va être là puis ça va être là pour rester jusqu'à tant qu'on m'opère pour les hanches puis tout dépendant de ce que j'ai. Mais, là, il faut qu'ils me changent... il faut qu'ils m'enlèvent les hanches. Puis, comme, je t'avais expliqué plus de bonne heure, s'ils l'auraient découvert quand je le disais que j'avais mal là... ils auraient ouvert une couple de pouces, ils auraient réparé le problème pendant qu'il était tout petit, ce serait déjà fait, mes hanches seraient parfaites. Mais, là, ils n'ont pas été vérifier. Ils me disaient que j'étais trop jeune pour... ils disent: «On est... tu étais trop jeune, on ne vérifie pas. On attend que tu aies alentour de 60, 65.» Puis, là, pour apprendre une couple de mois plus tard, ils disent: «Bien, c'est normal, quand tu es... tu es une personne atteinte ou tu prends certains médicaments -- il dit -- on vérifie pour ça.» J'ai dit: "Vous m'avez checké, moi?" Ils m'avaient rien dit. Mais, là, là, pendant ce temps-là, tu te retrouves avec un autre problème, là, c'est... il y a des médicaments qui commencent à s'ajouter, là (Participant 15, lignes 199-237).

Certains participants mentionnent également que leur médecin est incapable de leur fournir des réponses et des explications sur leurs effets secondaires, comme en fait foi l'extrait suivant.

My physician said that the dreams are... these... I asked him about the dreams and he said they're caused by the... one of the side effects, I don't know... I asked him why and he didn't have an answer (Participant 9, lignes 174-176).

Au fil des entrevues, on constate que les médecins ne sont pas perçus comme étant proactifs dans les discussions entourant les effets secondaires. Ils ne sont donc pas la première référence des participants lorsqu'il est nécessaire de discuter des effets secondaires comme le mentionne ce participant.

A friend of mine right now still lives with chronic diarrhea. Like he keeps paper towels in his bathroom and wet wipes for, for pooping because it's

always wet and messy and his doctor asked him something peripheral and, and he said, "Well, medication's fine." He goes, "Oh, so you're okay with this, with the diarrhea?" And he said, "Yes." But after he thought about it, it's like, "No, I'm not okay with the diarrhea. Is there an option outside of that?" Because the doctors... doctors will let us complain to them before they will say to us, "Well, watch for the side effects, watch for this." Even the, even the doctors don't tell us, "You need to take this with food, you need to do this." The pharmacist says, "You need to take this with food, you need to take this with water. (...) That was, it was so crazy in that stuff, but it was the pharmacist who talked about the side effects, not the doctor. So yes, I find the doctors are not, not proactive on conversations of side effects (Participant 7, lignes 336-352).

Mais encore, plusieurs participants s'entendent sur le fait que les médecins ne parlent que des effets secondaires qui leurs sont connus et qu'ils reconnaissent.

Ça fait que, oui, on parle des effets secondaires dans la mesure où c'est... où c'est ceux qu'on connaît. (Participant 6, lignes 679-680).

Cette réalité fait en sorte que plusieurs participants vivent de la détresse puisqu'ils ont l'impression qu'ils ne seront jamais entendus par leur médecin. C'est une conversation qui revient sans cesse mais qui ne semble mener nulle part.

Oh, I've talked to my doctor a lot (Laughs) a lot. And it's like every time we have the same conversation. It's like, "I'm going off it, I don't want to take it, I don't want to take it." And it's like he...

Chercheure: do you have the impression that he's listening to you?

No (Laughs) no. No (Participant 38, lignes 36-40).

Lorsque les conversations ne mènent pas à des pistes de solutions ou à des changements, plusieurs participants décident de prendre les choses en main notamment en changeant de médecin, ce qui va à l'encontre de l'autorité médicale. Dans ce cas-ci, le médecin tente de faire ressentir la culpabilité à son patient et va même jusqu'à refuser de l'aider.

Oui. Là, j'ai demandé de changer de médecin parce que j'ai dit que je n'avais plus confiance en elle parce qu'il y avait rien qui se passait. (Rires). Euh, bien, d'une part, elle a mal réagi. J'ai... euh, je... là, je... j'avais des besoins de renouveler... de renouveler mes médicaments. J'avais besoin, elle était dans les prises de sang pour ma charge virale puis elle, elle, elle... elle bousculait mes flacons qu'elle prenait, elle, elle me pitchait les papiers puis, là, je lui ai dit: « J'ai l'impression que ça vous dérange que j'ai demandé de changer

de médecin. » Et, là, j'ai eu sa réponse qui était: «Oui, ça me dérange" puisque, qu'on investissait puis que, là, je me retirais.» Mais je n'avais tellement pas l'impression qu'elle était investie autant que, moi, je pouvais l'être, investi, autant que j'aurais aimé ça qu'on soit investi. Et, euh... de me dire: «J'aimerais ça avoir un médecin» puis elle me dit: «Je les connais pas, les médecins, puis vous vous arrangerez.» C'est vraiment la réponse très déplaisante que j'ai eu sa part. Aussi, j'avais demandé quelque chose puis elle m'avait dit non. Je ne m'en souviens plus c'est quoi. Ca fait déjà plusieurs... deux ans. Je ne m'attendais pas du tout à cette réponse-là. J'avais... c'étaient vraiment les maux de tête qui, qui lâchaient pas puis c'était vraiment la, la bouche pâteuse qui, qui lâchait pas. Puis, là, je... j'étais découragé (Participant 6, lignes 230-247).

4.3. Catégorie 3 - Stratégies

La troisième catégorie renvoie aux stratégies initiées par les participants pour améliorer leur expérience avec les effets secondaires. En effet, lorsque les effets secondaires ne sont pas pris en charge par les médecins, les participants entreprennent diverses démarches pour atténuer ou enrayer ceux-ci. Cette étude a permis de constater que les participants sont proactifs dans la recherche de solutions pour lutter contre les effets secondaires et par le fait même, dans leur désir d'améliorer leur expérience avec ces derniers. Le passage suivant est important puisqu'il fait référence à l'importance d'agir pour les participants ainsi qu'à l'idée suivante : «*You're going to be your best own advocate*».

That's hard and, yes, I think maybe the first thing is to tell all those people that are newly diagnosed, "You're going to be your own best advocate. Look, read, learn, ask, ask a lot of questions. And if you're not satisfied with the answer, go ask somebody else, you know." (Participant 18, lignes 1077-1080)

Le témoignage précédent fait ressortir l'importance pour les participants de se prendre en charge eux-mêmes. Cette prise en charge sera vue à travers les trois sous-catégories suivantes, qui sont en soit chacune des stratégies personnelles pour pallier au manque de prise en charge des effets secondaires par les médecins: 1. Adapter le traitement; 2. Se défendre; et 3. Consulter. Chacune d'elle sera détaillée en suivant l'ordre ci-dessus.

4.3.1. Adapter le traitement

Au moment des entrevues, les participants discutent des modifications qu'ils instaurent eux-mêmes à leur traitement antirétroviral, sans nécessairement en discuter avec leur médecin au préalable ou simplement contre l'avis médical de ce dernier, pour diminuer leurs effets secondaires. Lors des entrevues, une majorité de participants mentionnent avoir tenté de changer l'heure ou la posologie de certains médicaments pour diminuer et/ou enrayer les effets secondaires et ceux-ci, sans en discuter avec leur médecin au préalable. Le participant suivant explique bien comment, il jouait avec sa médication, dans le but de minimiser ses effets secondaires.

A un moment donné, pour la bouche pâteuse, je jouais avec mes médicaments, carrément, là, je jouais avec, là. J'essayais de les prendre le matin. Là, je faisais deux, trois jours, ça marchait pas. Je n'avais pas plus ou moins de bouche pâteuse. Là, je jouais le soir, j'essayais de changer. Puis, des fois, je passais 24 heures sans en prendre parce que je me disais: «Ah, je les ai pris hier soir, mais, là, je les reprends juste le lendemain, t'sais.» Je pouvais sauter une journée au complet. Ça fait que je le sais que je jouais avec ça (Participant 6, lignes 428-435).

Comme le démontre le passage précédent, les participants se lancent dans un long processus d'essais-erreurs avec leur traitement antirétroviral. Il est important de souligner que la majorité des participants effectuent ces changements en sachant très bien que ceux-ci peuvent nuire à l'efficacité de leur traitement antirétroviral ou de leurs autres médicaments, tel qu'expliqué dans l'extrait ci-dessous.

Ça peut te rendre plus... les médicaments peuvent te rendre somnambule, peuvent te rendre gelé bien net comme une..... c'est comme si tu aurais fumé un gros joint puis tu ne le sais pas. Mais c'est quand tu commences à jouer avec certains médicaments pour... pour le mal puis tout ça, bien, là, tu amplifies ou tu annules ou tu empies l'action d'un autre médicament. Ça fait que, là, c'est là que les heures commencent à jouer. Tu es mieux d'attendre deux, trois heures avant de prendre tel médicament puis...Puis, là, tu es supposé de gérer ta journée alentour de ça (Participant 15, lignes 245-257).

Le nombre élevé de médicaments, en plus du traitement antirétroviral, peut être également être perçu comme un effet secondaire en soi. De plus, chaque médicament comprend son lot

d'effets secondaires. Il n'est donc pas étonnant de constater que plusieurs participants vont faire le tri dans leur médication et décider quels médicaments, ils continueront à prendre et lesquels seront arrêtés.

I try to avoid the non-important ones except for the HIV meds, but the painkillers and the... I try to avoid. The heart pills, I don't avoid. And, uh, the only thing I want to do is see what, uh, the one... There's one pill a day now. I want to see if that's going to work (Participant 46, lignes 706-710).

Ultimement, la principale raison guidant le choix des participants dans la prise de la médication est la lourdeur des effets secondaires de ceux-ci. Les changements sont effectués afin de retrouver un semblant de «normalité», comme le mentionne ce participant.

I was using, I was taking the Effexor for the longest time and, um, Triptorelin and I was getting really fatigued with the HIV pills and not. Then I got the AndroGel and I was getting energy back. And I decided, "I want to keep energy back." And I figured the effects here was also dragging me down. And the Antrolin. So I cut both of those out and it was great for a while, uh, that I got normalized. But...So I was using... so it was a way to deal with things, I dropped other pills too. That I knew were dragging me down (Participant 17, lignes 461-469).

Plusieurs autres participants ont expliqué utiliser d'autres médicaments, non prescrits par leur médecin, ainsi que certaines drogues, principalement de la marijuana, afin de gérer eux-mêmes leurs effets secondaires. Un grand nombre de participants discutent lors des entrevues des bénéfices de l'usage de la marijuana.

I've been smoking weed, uh, to get rid of the headaches and, uh, and the, and the nausea and so on (Participant 17, lignes 143-144).

Lorsque les effets secondaires sont ingérables, plusieurs participants exprimaient leur désir de cesser la médication.

I'm currently taking Isentress and, um, Truvada. It's not great. It's not great. I've promised the doctor I'll do... I think I'm at like three more weeks and see how it is and I'm considering going off. He'd like me to try something else, but I can't live with the side effects. So... and I know this Isentress and Truvada are supposed to be low in side effects and it isn't for me (Participant 38, lignes 15-19).

Il faut comprendre que ces participants comprennent parfaitement que cette décision va à l'encontre des recommandations de leur médecin et que même s'ils sont au fait que leur taux de CD4 peut diminuer et leur charge virale augmenter, ils sont prêts à prendre ce risque. Le passage suivant fait état de ce constat.

The doctor said it's definitely not a good thing to do, starting and stopping the medication all the time. But I only do it for a short period of time so that, uh, my CD4's and my viral load, never, uh, never start changing. As soon as it starts to move at all, I take and go right back on the meds again (Participant 44, lignes 83-86).

Il est important de souligner que les effets secondaires entravent le fonctionnement des PVVIH. C'est pour cette raison, que certains participants vont prendre une «pause» de leur médication afin de permettre à leur corps de reprendre le dessus, comme ils le mentionnent, afin de donner la chance à leur santé de se rétablir.

My health? It's, uh... sometimes, I just got to stop taking the meds because my health gets so poor. Like I get so... I can't eat anything. I get very anaemic and I start losing a lot of weight. So I have to stop taking the pills for a month 'til my weight comes back and my health comes back. It's, uh... and then I'll start taking the medication again. (...)Yes, like, I find I have to do that, uh, probably every six months, I have to take a break for three to four weeks. And that, uh... and whenever my stomach gets back to being normal and I'm not vomiting so much anymore, then I'll start taking the pills again (Participant 44, lignes 76-92).

Plusieurs participants voient leur qualité de vie entravée à un point tel par les effets secondaires que ceux-ci mentionnaient préférer avoir une espérance de vie réduite plutôt que de continuer à vivre avec les effets secondaires.

I, honest to God, honest to God, I would rather live a... it's hard to say, but I would rather live less amount of times without medication than take the medication. I would, I would rather do it. It's like I want... I guess I want to find something that works because I know I'm supposed to take something. But at this point, I would rather just not take medication (Participant 38, lignes 56-60).

Pour le participant suivant, ses effets secondaires le condamnent à exister et non à vivre, c'est pourquoi, il avait fait le choix de cesser ses antirétroviraux.

Uh, so I went to my doctor and at that point, um, I told him, I said, "if we can't do something to stop this, either we're going to change the medication or I'm going to, I'm going to stop taking them. Like that... and, and I was, uh, at that point ready to say, "No, I'm not going to take any medication and whatever happens will happen." (Participant 32, lignes 13-17)

4.3.2. Se défendre

Lors d'entrevues, la majorité des participants ont affirmé faire des démarches par eux-mêmes dans le but de dénicher de l'information sur les effets secondaires. Cette initiative personnelle, leur permet de pallier au manque d'informations, lorsque celles-ci ne leur sont pas données par leur médecin. Plusieurs participants expliquent que la première source d'informations est leur propre expérience avec les effets secondaires. Par la suite, pour se prendre en charge et comprendre ce qui se passe avec leur corps, un grand nombre de participants entreprennent des recherches sur internet, comme en fait foi le témoignage suivant.

I just learned of the side effects through my physical, what was happening to me. And I, I knew it was the medication... because I never felt like that before. So I figured it was the medication and I had a friend of mine so we looked them in computers to see what the side effects would be. And I recognized a lot of them and I said, "oh well I guess I have to go through this for a while", uh... I couldn't do it. For three other medications like that, I couldn't do it (Participant 3, lignes 85-102).

Mais encore, plusieurs participants affirmaient s'être référés ou abonnés à des organismes reconnus dans le domaine du VIH/Sida, notamment à CATIE ou encore au Portail VIH, afin de récolter de l'information sur les effets secondaire, tel que mentionné par ces participants.

Et, là, je faisais des recherches à, euh... j'ai, j'ai appelé au Portail. Je pense que j'ai écrit... j'ai écrit au Portail VIH. (...) Bien, moi, je l'ai pris en main, je me suis abonné à CATIE, d'une part. (Participant 6, ligne 534-546).

Je vais sur le site internet de CATIE, je pense, c'est, il produit beaucoup de documents. Je regarde; les effets secondaires qu'il peut y avoir avec les médicaments. C'est vraiment en faisant des lectures (Participant 26, lignes 80-82).

Plusieurs participants s'abonnent également à des organismes sur internet afin de se donner les moyens de prendre en charge leurs effets secondaires en changeant leur mode de vie.

Oui puis beaucoup de lecture aussi. Il faut, il faut dire, je lis beaucoup, je lis beaucoup, euh, sur Internet, puis, je suis abonné à Santé et Nutrition. Il y en a trois, quatre, là, que, que je suis abonné. Alors, je lis beaucoup sur qu'est-ce que l'alimentation donne... (Participant 16, lignes 209-211)

La consultation des sites des compagnies pharmaceutiques permettent également aux participants de mieux cerner les effets secondaires possibles ainsi que de se renseigner sur les interactions médicamenteuses possibles.

Mais c'est, c'est en faisant des recherches. Je me dis: «Bon, je vais aller voir sur, sur le site de la compagnie qui fait ce médicament et puis regarder un peu quels sont les effets secondaires qui peuvent y avoir.» Puis je me dis: «Bon, c'est, c'est, c'est tellement, c'est lié avec tout.» C'est comme ça j'ai pu par comprendre, bon... (Participant 24, lignes 106-109)

On constate lors des entrevues que d'autres participants se réfèrent également à leurs pairs afin de connaître leur expérience avec le traitement antirétroviral.

I always do, I always do before I start a medication. I look it up and read what the effects, side effects are and what people's experience has been, even though I know everybody's different and individual with these pills (Participant 17, lignes 132-135).

Pour ne rien oublier de leurs effets secondaires, lorsqu'ils se présentent à leur rendez-vous avec le médecin, les participants expliquaient faire des listes de leurs effets secondaires, ainsi que de leurs questions pour leur médecin, ce que mentionne le participant suivant.

I always follow up before I approach my doctors with medication changes or what have you. I always do some initial research in my own so that... (...) I write things down so that I, I don't forget anything to ask the doctor. And it saves time. And, uh, but I do initial research on side effects now on, on the Web. The Internet and just to see what, what I could be facing and then that way I can make an informed choice about my medications before I go to see my doctor. Then I use his opinion, uh, based along with what I've learned about the side effects of medications and then make a decision (Participant 41, lignes 381-395).

En somme, comme le résume le participant suivant, l'apprentissage des effets secondaires et un processus qui est fait principalement de façon autonome.

So it, it was basically a lot of, uh, a lot of digging on my own (Participant 32, lignes 211).

4.3.3. Consulter

Outre les recherches, plusieurs participants ont mentionné avoir consulté d'autres spécialistes, des pairs ou des groupes de support, afin d'obtenir de l'information sur les effets secondaires et de trouver des moyens pour permettre leur gestion. En effet, lors des entrevues une grande proportion des participants ont expliqué avoir consulté différents spécialistes (p.ex., acupuncteur, nutritionniste, diététicien, physiothérapeute, psychologue, psychiatre, etc.) pour obtenir de l'aide dans la gestion de leurs effets secondaires, les passages suivants en sont des exemples.

Je suis allé voir l'acupuncteur, euh, qui m'a fait des traitements (Participant 6, lignes 466-467)

I learn it from my dietician too (Participant 29, lignes 242).

And I got to see a psychiatrist in order to get real sleeping pills (Participant 46, ligne 351).

Toutefois, le spécialiste qui revient le plus souvent dans les témoignages des participants comme étant la principale référence pour obtenir de l'information sur les effets secondaires est le pharmacien. La majorité des participants ont indiqué avoir eu recours à un moment ou à un autre à un pharmacien. Pour plusieurs des participants, le pharmacien est la personne qui détient le plus connaissance en ce qui attrait aux antirétroviraux et leurs effets secondaires.

Premièrement, si tu parles à un pharmacien, il en connaît plus que le docteur au niveau des pilules. Tu as un peu plus de chances avec lui qu'il soit de ton bord que, que le docteur même (Participant 43, lignes 508-510).

La majorité des participants affirment retirer plus de bénéfices et de satisfaction lorsqu'ils questionnent leur pharmacien sur les effets secondaires possibles des antirétroviraux et plus d'écoute de la part de ce dernier, comme le souligne le témoignage qui suit.

I was really close to my pharmacist and he would recommend different things, verbal stuff and alternative ways as well (Participant 8, lignes 137-138).

Il est évident pour les participants que les pharmaciens prennent le temps nécessaire pour passer en revue tous leurs effets secondaires, contrairement aux médecins.

Puis c'est sûr que la rencontre que j'avais eue avec la pharmacienne, qui a pris le temps de me les expliquer, tout comment ça fonctionnait, t'sais, elle a pris le temps, elle m'a demandé tous les effets secondaires que j'avais, tous les médicaments que je prenais (Participant 6, lignes 548-551).

Les pharmaciens fournissent également de l'information tangible et réfèrent les participants vers des sources d'information qui sont fiables.

My pharmacy actually helps me out quite a bit, because, when I get the medication, they give me like pamphlets, you know, and it helps me read up on, on the medication. Or they say, "Go online to this Web site." But I'd rather just read what the medication says on how to take it so I do it properly and not overdose on it because I have done that before too (Participant 49, lignes 79-83).

Outre le pharmacien, plusieurs participants utilisent les groupes de support afin de discuter avec d'autres PVVIH ainsi que des professionnels de leur expérience avec les effets secondaires. Cette démarche procure une forme de soutien, mais elle permet également aux participants de valider leur propre expérience avec les effets secondaires.

(...) everything else I learned through support groups. I think it was a huge revelation when I went to my first HIV support group. Because everybody was saying, "This happened to me and this happened to me and this happened to me." And it was like, "Oh my God, you too?" And everybody else in the room is going, "Yes." I'm like, "Oh!" You know. And then you realize, "Oh my God! This is not me. This is not me drinking water too fast. This is not anything else. This is, this is... this is what everybody else is experiencing (Participant 31, lignes 211-217).

Un autre fait intéressant relevé par cette étude et le désir exprimé par plusieurs participantes de partager leur expérience avec d'autres femmes. En effet, plusieurs d'entre-elles expriment vivre

des expériences totalement différentes des celles des hommes et les groupes de femmes leur permettent de partager leur expérience, de la comparer ou de la valider.

I would go... talk to women and say, "Did this happen to you or did that happen to you?" You know, it's...Yes, because the men... the men are different, you know (Participant 11, lignes 272-275).

Des fois, aussi, on a des ateliers avec cet organisme, là. Comme, j'ai participé à un atelier sur le pouvoir partagé. T'sais, là, j'ai pu, aussi, constater qu'il y a des effets secondaires pour les autres femmes aussi. T'sais, c'est... on était un groupe de femmes, de six femmes. Puis j'ai pu voir qu'il y a quand même des effets secondaires diversifiés en parlant avec d'autres femmes (Participant 26, lignes 83-86).

Il n'est pas surprenant de constater que les pairs sont également une référence pour plusieurs participants. Ils sont une source d'informations et, comme il en a été question précédemment, de validation de l'expérience. Le participant suivant explique se référer à un ami avant de parler à son médecin.

Souvent aussi, je vais en parler avec un de mes bons amis qui, lui, il a pris vraiment tous les médicaments puis, bon, il est vraiment, euh... assez connaissant, là...dans les médicaments. Ça fait que, bon, lui, je vais lui en parler. Je vais dire: «Bon, bien, là, il m'arrive telle affaire. Ça peut-tu être relié à ci ou ça ou...» Puis, après ça, bien, là, je vais appeler le médecin puis je vais en parler au médecin (Participant 19, lignes 488-493)

La consultation des pairs est perçue comme beaucoup plus aidante que la consultation avec le médecin. En effet, les participants expliquaient qu'il était plus facile de s'exprimer avec leurs pairs et que les explications fournies étaient beaucoup plus claires.

C'est qu'on partagerait selon ce que ça te tente. Puis, de temps en temps, tu demandes une question. Puis, là, un autre, un autre qui est atteint va te répondre vraiment plus clairement qu'un docteur peut te...te l'apprendre souvent ou en ses mots, en ses mots, tu peux ressentir le feeling (Participant 15, lignes 731-737).

Finalement, consulter peut également vouloir dire changer de médecin pour certains participants. Lorsque la confiance est brisée ou que la relation est perçue comme étant conflictuelle, les participants n'hésitent pas à changer de médecin, si cela est nécessaire.

So they kind of... Dr X was more the one that really kind of tried to squash you under his thumb. That's why I switched to Dr X (Participant 31, lignes 246-247).

4.4. Catégorie 4 - Impacts

Cette étude a mis en lumière qu'une relation patient-médecin problématique ne permet pas une prise en charge efficace des effets secondaires chez les participants. Nonobstant l'instauration de stratégies personnelles pour tenter d'atténuer ou d'enrayer les effets secondaires, une relation patient-médecin conflictuelle entraîne toutefois une panoplie d'émotions négatives chez les participants. La présente catégorie examinera quelles sont les impacts d'une relation patient-médecin problématiques chez les participants aux prises avec des effets secondaires. L'analyse des données empiriques de cette étude a permis d'identifier trois impacts, lesquels seront vus un à un, soit l'isolement, l'abandon et la souffrance.

4.4.1. Isolement

Lors des entrevues, plusieurs participants ont dit se sentir isolés. Ils ont l'impression qu'ils sont seuls face à leurs effets secondaires et qu'ils ne seront jamais compris par le médecin. Plusieurs d'entre eux ont d'ailleurs mentionné qu'ils ont l'impression que leur passé nuit à la perception que leur médecin a d'eux et que celle-ci entrave la prise en charge de leurs effets secondaires. Le témoignage qui suit est un exemple de cette réalité vécue par de nombreux participants.

Oh, I talk, I talk to my... well, you know, I got Dr X. I don't know if you know many of the HIV doctors, Dr X is not the best doctor to talk to about anything. And, uh... all Dr X sees is, is my addiction in the past, right. So... uh, he's not going to talk (Participant 51, lignes 53-55).

Comme le démontre l'extrait précédent, les participants qui se sentent jugé par leur médecin ont tendance à se refermer et à ne plus parler de leurs effets secondaires. Pour plusieurs participants, les préjugés et les jugements de la part de leur médecin empêchent la prise en charge efficace des effets secondaire, notamment dans le choix de la médication ou des

stratégies à mettre en place pour les diminuer. Un participant explique que ces préjugés empêchent son médecin de le comprendre.

And whatever, I don't need to take these with it so I stopped. And now, it's like a psychiatrist thing. It's like, "Really? I need to see a psychiatrist to get back to those pills to go back to sleep now that you're trying to keep me sober?" "And you know how hard it is to know that you're dying and, you know, things are falling apart and I'd sit in my parlor?" "You know how hard it is not to get high, how hard it is to sleep?" All this stuff. And he doesn't seem to understand that. He's worried because of my stimulant addictive. He thinks I'm going to get addicted to these narcotics. And I told him I've been... "You've been giving me morphine, you've given me, you've given me Percocet. And yet I keep lowering... as I need less, I keep lowering the amount he gives me." And he's like... I said, "You're even surprised of that." "That I'm lowering the amount. And you, you still won't help me out with sleeping pill." It is like, "Come on! Like quit giving me your trazodone and your Seroquel and your this and that, they don't work. They don't get me to sleep." They get me to stay in bed. If I take them, then I don't want to get up (Participant 46, lignes 359-379).

Les participants en viennent à croire que leurs effets secondaires ne sont pas importants, puisque ceux-ci ne sont pas pris en compte par leur médecin. Ils évitent donc d'engager la conversation sur leurs effets secondaires avec leur médecin et s'isolent.

I don't think I've ever talked to my doctor about it. I, I don't... I don't talk to him about a lot of things because I think they're unimportant and I don't know if he needs to know that I'm tired most of the time (Participant 11, lignes 213-215).

Il ne fût donc pas étonnant de constater que plusieurs participants ne parlent plus de leurs effets secondaires et se retrouvent seul pour lutter contre ceux-ci.

I didn't talk to anybody about it really (Participant 46, ligne 588)

Plusieurs participants expriment avoir le sentiment de ne pas être soutenu dans leur expérience avec les effets secondaires par leur médecin. Ceux-ci évoquent que les efforts des médecins se concentrent sur l'importance de prendre les antirétroviraux, mais que rien n'est fait pour gérer leurs effets secondaires. Le passage suivant dénonce le manque de support de la part des médecins.

Well, it was understood that there was going to be side effects and it was understood that there was a lot of work into taking our pills. I don't, I don't, I don't believe there was an offer of support, uh, I never, I never met the pharmacist (Participant 7, lignes 173-175).

Certains participants ont même le sentiment que leur médecin ne se soucie pas de leur santé et que celui-ci se sert carrément d'eux pour faire de l'argent.

Some have no bedside manner or they don't really care if you live next year or whatever. Sometimes, you are a big cheque (Participant 29, lignes 305-306).

À plusieurs reprises, les participants mentionnent n'avoir aucun pouvoir sur leurs effets secondaires et avoir été laissé dans le doute et l'incertitude face à ceux-ci par leur médecin. Le manque d'appui de la part des médecins est vivement critiqué par les participants.

Donc, c'était, c'était ça la... c'était mon... mes effets secondaires, c'est: il y a des choses que tu ne sais pas de ce qui va t'arriver. Et tu n'auras pas de contrôle pour pouvoir... que ce soit réversible puis tu n'auras pas d'appui. Moi, c'est vraiment ça que... c'est comme ça que je le vis. (...) Moi, c'est vraiment le, celui qui me parle le plus, là, c'est ne pas être appuyé (Participant 6, lignes 602-628).

En somme, on peut résumer le sentiment d'isolement par la citation de ce participant qui dit se sentir seul dans cette bataille contre les effets secondaires.

But, yes, it's a tough, because you start to feel like you're all alone in the battle (Participant 18, ligne, 1082).

4.4.2. Abandon

Durant les entrevues, on remarque que plusieurs participants affirment avoir abandonné et renoncé dans leur combat contre leurs effets secondaires. Laisse à eux-mêmes et aux prises avec les effets secondaires, les participants se sentent découragés. Un participant témoigne de ce découragement dans son cheminement pour faire reconnaître ses effets secondaires par son médecin.

Well, the mental side effects, I said no with the pills that would cause that, because... I mean, I've had one doctor suggest to me, uh, years ago, he goes, "Well, can you tell that that is the side effect when you're experiencing

it. So you can kind of look at it as an objective observer and say, "This isn't me, this is the side effect"...and then, then it'll be okay. I couldn't do that. It just completely took me over. So, so, then, you know, I just decided I'm not going to take any more pills like that (Participant 17, lignes 491-499).

Le seul fait de devoir prendre les médicaments tous les jours et de ressentir les effets secondaires est perçu comme excessivement décourageant par les participants.

The mentality, of having to take them every day, it's, uh, it's kind of discouraging (Participant 46, ligne 768).

Au découragement ressenti par les participants s'ajoutent un grand sentiment d'impuissance.

Les participants se font à l'idée que les effets secondaires sont là pour rester et qu'ils ne pourront jamais rien faire pour lutter contre eux. Un participant mentionne que l'impuissance a fait en sorte qu'il ne voit plus l'importance de parler des effets secondaires à son médecin.

I still have being concerned about lipodystrophy and not really wanting to mention anymore because we've already been kind of through a few things about it. And, uh, so I kind of feel like I'm in the stage where, you know, "Well, this is the way it is" or, "If that's what's going on" sort of thing. (Participant 17, lignes 393-396)

Il est important de souligner que les effets secondaires de plusieurs participants sont devenus permanents avec le temps, ce qui augmente la détresse vécue chez ces derniers. Les effets secondaires entravent le fonctionnement des participants et agissent également comme un rappel quotidien de l'infection par le VIH.

Parce que, moi, si ce n'était pas des effets secondaires, avec le médecin ou avec les médicaments, ça irait bien, mais je suis toujours pris là-dedans, continuellement là-dedans. Quand, quand je me lève le matin, que j'ai la bouche pâteuse, ça me... ça me rappelle qu'il y a le VIH, ça me rappelle qu'il y a de l'impuissance puis ça me rappelle que, ce soir, je vais encore avoir la bouche pâteuse puis je n'ai pas le goût de... que personne voie ça. Ça fait que... (Participant 6, lignes 700-704).

4.4.3. Souffrance

Vivre avec les effets secondaires et ne pas avoir de soutien, de compréhension et de solution, c'est également vivre avec une grande douleur psychologique et morale. Plusieurs participants

ont mentionné ressentir de l'insécurité vis-à-vis de leurs effets secondaires. Plusieurs participants se questionnent quant à l'évolution de ceux-ci dans le temps et les impacts qu'ils auront sur leur santé mentale et physique. Les PVVIH sont souvent vulnérables, elles vivent dans la précarité, les moyens pour remédier aux effets secondaires sont souvent restreints, comme c'est le cas du prochain participant qui s'inquiète des changements que la lipodystrophie infligera à long terme à son corps.

What it means to live with side effects. It's a drag. Uh... and especially with what I see as being the lipodystrophy. I don't know if it's progressing. Uh... if it is that... if that is what it is or if it's the normal aging process. So it's confusing. And I think am I... is it... am I going to progress to, you know, that stage. Uh, so that's worrisome. And knowing I don't, you know, knowing there are options like facial or injections and this sort of thing, I don't have the money for it. Uh, so am I going to deal with it? So having all these questions in my head..... what am I going to do when I get to this stage? Is it progressing to that or is it ever... is everything fine? It's just stopped now because I stopped the drug years ago. However, I've read that, you know, the effects can still continue and can still progress. And maybe just the, the pill kicked started it and so stopping it is... it was neither here nor there, it's going to continue. So having that kind of burden in the back of my head and seeing it every time I look in the mirror, uh, is difficult. (...) As part of recommendations...Getting some kind of funding for people, even though I don't know how they would judge the criteria, but...For getting these facials injections to help with, you know, with, with what sometimes is maybe lipodystrophy. And I don't think that would ever happen. I know in the States, they have the... one of the makers of the... one of the drugs, uh, provides this funding to people who are on the drug and who are, you know, been assessed by the doctors as having lipodystrophy (Participant 17, lignes 607-642).

De plus, les participants mentionnent se sentir déprimés, voire dépressifs à cause des effets secondaires. Ils voient leur santé se détériorer et aucun moyen n'est mis en place pour leur venir en aide.

My health would deteriorate like, uh, I'd feel really weak. I, I wouldn't, I wouldn't want to get out of bed and stuff. And which made me more depressed, you know, I'd get depression and really, uh, get like, uh, a sick feeling. I felt like my body was – I wouldn't eat, so... (Participant 3, lignes 134-138)

Un autre témoignage va jusqu'à faire le lien entre les effets secondaires et les pensées suicidaires.

So I think that with, with everyone that gets medication, there should be a psychiatrist visit with it as well, always, you know. Somebody to talk to, because you don't want to, again, you don't want to whine, right. You don't want to, "Oh, poor me, uh..." You know, because people will put up with that once, maybe twice. After three times, nobody's going to be there, nobody's going to listen to you. You're just like, uh... But the physical really affects the mental. And the mental then affects... it's like a, it's like a loop, it's unending. So, from something that could easily be managed, it turns into something where you want to throw yourself off the balcony. I guess that's the best way to put it (Participant 12, lignes 380-390).

Prendre la médication est souvent perçue comme une option aussi destructrice que de ne pas la prendre par les participants, lorsque celle-ci les rend continuellement malade.

I'm just always sick, always sick, you know. It's... one, one is almost as bad as the other, taking the medication is almost as bad as not (Participant 44, lignes 98-99).

Pour plusieurs participants, la relation avec leur médecin est également perçue comme une situation entraînant une grande détresse. Un grand nombre de participants affirment ressentir une détresse immense lorsqu'ils sont en consultation avec leur médecin, puisqu'ils ont le sentiment qu'ils n'auront jamais de solutions pour gérer leurs effets secondaires.

Parce que la détresse dont le médecin parle dans le bureau. Dans l'attente qu'il, qu'il, qu'il m'entende. Je suis dans l'attente qu'il me propose quelque chose que... peut-être pas tout de suite, mais on va trouver ensemble. Ce n'est pas ça que je vis (Participant 6, lignes 645-649).

Il n'est pas surprenant de constater que plusieurs participants ressentent de la frustration et de la colère. Dans un premier temps, parce qu'ils ne voient aucun avantage à prendre les antirétroviraux considérant la lourdeur des effets secondaire, comme le souligne ce participant.

With this, I see no benefit. I'm worse than I was before I took it. Like, I felt better before I took it. So why am I taking it? It's like, it's just frustrating (Participant 38, lignes 170-170).

Mais également parce qu'ils ont le sentiment que les médecins s'attendent à ce qu'ils gèrent soudainement leurs effets secondaires seuls, sans aide, ce qui est impossible et qui amène beaucoup de frustration et de colère.

I try to explain that to my doctors, like, "Uh, do you expect me to just like... all of a sudden cope with this and just sit there, go 'Aaah'". You know, like it's going to happen. It's not going to get better. It's like I'm 48. I've wrecked my fucking body. Don't tell me it's going to get better when you keep giving me meds that don't work. So...It is very frustrating (Participant 46, lignes 405-415).

Un participant ajoute également qu'il a l'impression que les médecins et les infirmières, de par leur expertise et leur attitude face aux effets secondaires, le font sentir stupide et que cela lui cause de l'insécurité et de la colère et qu'il n'ose même plus se référer à ces derniers pour l'aider à gérer ses effets secondaires.

So they're going to try and see if that's feasible option for hiring peers instead in the future. They're paying so much for nurses and stuff like that and...To see if people like me would cope better with people like me than with the nurse or a badge or somebody that seems superior, more intelligent, more educated. It makes people feel insecure and stuff like that. I went through all that at first. I didn't ask questions because I felt stupid. I didn't... And then you just stop the drugs (Participant 46, lignes 523-532).

4.5. Résumé des résultats

Tel que décrit auparavant, le modèle de soins fait référence aux normes dans le traitement et la prise en charge des PVVIH. Cette étude a permis de constater que le modèle de soins englobe et influence fortement la relation patient-médecin. En effet, le modèle de soins dicte dans quelles mesures les soins et la prise en charge des PVVIH seront faits. Par le biais des entrevues, on remarque à quel point le modèle de soins est omniprésent dans l'expérience des participants avec leurs effets secondaires et leur relation avec le médecin. Ce dernier détient également le monopole dans la prise en charge des PVVIH, ne laissant aucune place aux autres professionnels de la santé. Cette monopolisation des traitements, suivis et

enseignements est dénoncée par les participants qui considèrent que ces derniers ne leur donnent pas toute l'information nécessaire sur les effets secondaires. Les participants n'ont pas l'impression qu'ils prennent part aux décisions entourant leur traitement antirétroviral. C'est pourquoi, les participants critiquent sévèrement le modèle de soins puisque celui-ci contribue à la déshumanisation des soins, en plus de réduire la perception de la santé à une vision très biomédicale. L'influence du modèle de soins dans l'expérience des effets secondaires est indiscutable pour la majorité des participants, elle influence la vision des médecins dans la prise en charge des PVVIH et favorise le maintien de leur monopole.

La deuxième catégorie, catégorie centrale construite à partir des données empiriques de la recherche, explore le pouvoir médical. Ce pouvoir exercé par les médecins sur les participants par le biais de leur expérience avec les effets secondaires. Cette étude a mis en lumière que les médecins possèdent une autorité médicale qui s'articule par l'entremise de différents processus (invalidiser/valider, banaliser, infantiliser, individualisation, pathologisation, gérer, référer et ignorer). Lors des entrevues, les participants expliquent comment ces différents processus ont teinté leur expérience avec les effets secondaires, et plus particulièrement leur relation avec leur médecin et ce, principalement de façon négative. On constate que même si les médecins s'approprient le pouvoir de commander ainsi que la prise de décision dans la prise en charge des effets secondaires, les participants ne s'enlisent pas un rôle passif et docile vis-à-vis de ces derniers. Au contraire, les participants confrontent l'autorité médicale et sont résistants face à celle-ci. Les participants expliquent comment, ils font en sorte de faire reconnaître leur expérience avec les effets secondaires par leur médecin. Dans plusieurs témoignages, les participants expliquent comment, ils arrivent à s'opposer à l'autorité médicale, en cherchant par exemple à revalider leur expérience, en dénonçant les solutions infantilisantes proposées par les médecins, en contestant la pathologisation ou encore en forçant les médecins à les inclure dans la prise de décisions entourant la gestion de leurs effets secondaires. Il apparaît clair que le pouvoir médical n'est donc pas un phénomène statique et

unidirectionnel exercer par les médecins sur les patients. Loin de là, on constate que ce phénomène est dynamique et que lorsqu'il y a de l'autorité, on retrouve inévitablement des modes de résistances. Puis, lorsqu'il y a des modes de résistances, on remarque que les médecins tentent de reprendre le pouvoir par d'autres moyens (p. ex., en refusant d'aider leur patient, en les faisant sentir comme de mauvais patients, etc.). Le pouvoir médicale est donc un phénomène continu, dynamique et circulaire.

Cette étude montre également que lorsque la relation patient-médecin est problématique, les participants élaborent leurs propres stratégies (adapter le traitement, se défendre, consulter) afin de se prendre en charge et d'améliorer leur expérience avec les effets secondaires. Ces stratégies sont mises en place sans l'aide des médecins et vont souvent à l'encontre des recommandations médicales (p.ex., changer les heures de prises, s'abstenir de prendre certains médicaments, arrêter les traitements antirétroviraux pour une courte période ou pour toujours), comme c'est le cas lorsque les participants expliquaient les adaptations faites à leur traitement antirétroviral. Comme le mentionnent les participants, l'adaptation du traitement antirétroviral est faite en sachant qu'elle peut considérablement nuire à son efficacité. Aussi, les participants font preuve d'initiative en effectuant par eux-mêmes des recherches sur les effets secondaires, en s'abonnant à différents organismes ou en consultant leurs pairs, des groupes de soutien ou d'autres spécialistes. Ce cheminement est fait de façon personnelle et sans l'aide des médecins.

La dernière catégorie fait ressortir que les impacts d'une relation patient-médecin problématique sont non-négligeables. En effet, lors des entrevues, les participants soulignent se sentir isoler, abandonner et souffrir lorsque leurs effets secondaires ne sont pas reconnus et pris en charge par les médecins. Plusieurs participants mentionnent vivre de la détresse psychologique et sentir qu'ils sont seuls dans leur combat contre leurs effets secondaires. Il n'est pas étonnant de constater que plusieurs des participants décident de ne plus parler de

leurs effets secondaires avec leur médecin et préférer garder leur expérience négative pour eux, ce qui est inquiétant.

En résumé, les résultats de cette étude mettent en lumière le rôle prédominant du modèle de soins dans la relation patient-médecin puisque celui-ci influence le pouvoir médical. Cette étude suggère aussi que le pouvoir médical est un phénomène dynamique et, que même si les médecins tentent de maintenir par plusieurs processus leur autorité sur leurs patients, ceux-ci utilisent des processus de résistance. Une relation patient-médecin problématique force les participants à prendre en charge leurs effets secondaires. Malheureusement, les impacts d'une relation patient-médecin problématiques sont aussi bien présents et inquiétants. Cette étude souligne la nécessité de s'attarder aux modes de pensées et aux attitudes qui sont prédominantes dans le domaine du VIH/SIDA, afin de revoir les façons actuelles de prendre en charge les PVVIH aux prises avec des effets secondaires. Pour ce faire, il semble nécessaire de revoir la dynamique de relation patient-médecin, de remettre en cause le pouvoir médical. Cette remise en cause du pouvoir médical passe notamment par l'inclusion des autres professionnels de la santé, plus particulièrement des infirmières, qui pourraient jouer un rôle de premier plan dans la prise en charge des effets secondaires chez les PVVIH, spécialement dans l'élaboration de stratégies pour lutter contre les effets secondaires. Stratégies qui seraient élaborées conjointement avec les PVVIH afin d'individualiser les soins.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Cette étude qualitative avait pour objectif principal d'explorer la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral. Ce projet visait également à décrire les stratégies utilisées par les PVVIH dans le cadre de la relation patient-médecin et par le fait même, d'identifier des pistes de solutions pour améliorer la prise en charge des effets secondaires chez ces dernières. Au plan épistémologique, le paradigme de la théorie critique a influencé le traitement et l'analyse des données, il a permis de mettre en lumière les processus et mécanismes favorisant l'instauration du pouvoir médical dans la relation patient-médecin. Le paradigme de la théorie critique a été présenté dans le chapitre 1.

Afin de réaliser cette étude, ce sont les principes de la théorisation ancrée, tels que proposés par Charmaz, qui ont été utilisés (voir chapitre 3). L'analyse en profondeur des données a mené à la création de quatre catégories mutuellement exclusives : 1. Modèle de soins; 2. Pouvoir médical (catégorie centrale); 3. Stratégies ; et enfin 4. Impacts. De ces catégories, c'est le pouvoir médical qui a été identifié comme catégorie centrale de cette étude. Tout au long de l'analyse des données, présentée au chapitre précédent, les résultats ont été comparés aux écrits déjà existants, suivant les principes de la «comparaison constante» inhérents à la théorisation ancrée. Ce chapitre permettra donc de souligner l'apport de cette étude dans la compréhension de la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral, mais également de faire les liens avec la littérature existante.

À partir des résultats, trois grands thème sont identifiés et ceux-ci sont directement liés la relation patient-médecin et renvoient également aux objectifs de cette étude. La discussion s'articulera autour de ces trois dimensions : 1. L'importance de la relation patient-médecin; 2. Entre pouvoir et résistance ; et 3. La charge virale avant tout.

5.1.1. L'importance de la relation patient-médecin

À la lumière des données recueillies lors de cette étude, il est clair que la relation patient-médecin façonne l'expérience des effets secondaires du traitement antirétroviral. Les résultats confirment effectivement que le médecin joue un rôle central dans la reconnaissance et la prise en charge des effets secondaires. Tout d'abord, le médecin a le monopole de la prescription des antirétroviraux et les connaissances qui s'y rapportent. De plus, le modèle de soins actuel place le médecin au centre de la prise en charge des effets secondaires – à défaut des autres professionnels. Ultimement, on constate que le médecin est en position d'autorité et son rôle dans l'expérience des effets secondaires chez les PVVIH est indéniable

Dans un premier temps, tout comme il a été noté dans l'étude de Brion (2013), les PVVIH exigent de recevoir toute l'information qui leur est nécessaire pour bien comprendre les effets secondaires des antirétroviraux et ainsi que les moyens pour les gérer. L'analyse des données démontre que les PVVIH déplorent l'accès limité au médecin (temps de consultation, disponibilités des rendez-vous, etc.) et la méconnaissance de leur dossier médical qui réduisent la possibilité de demander et de recevoir de l'information sur les effets secondaires. Les participants à l'étude attribuent ce problème au modèle de soins en place dans le traitement et le suivi des PVVIH, modèle qu'ils critiquent sévèrement. En effet, ce modèle de soins ne permet pas d'instaurer une approche individualisée pour chaque patient. Il semble cependant que lorsque les rencontres ont lieu dans un cadre informel, les participants se sentent plus confortables pour poser des questions et cela leur permet de recevoir plus d'information, ce qui fût aussi noté par Brion (2013) et Mutcher et al. (2011). Les résultats de cette étude s'accordent également avec ceux de Mutcher et al. (2011) qui ont montré que lorsque les PVVIH ne se sentent pas écoutées, elles consultent souvent un autre médecin dans le but de recevoir une deuxième opinion et dans certains cas, vont jusqu'à changer de médecin. L'analyse des données va encore plus loin, on constate que les PVVIH consultent également différents

spécialistes par eux-mêmes (p.ex., pharmacien, physiothérapeute, psychologue, etc.) et pas seulement d'autres médecins pour trouver des solutions à leurs effets secondaires.

À plusieurs reprises lors des entrevues, les participants discutent de l'importance que leur médecin soit spécialisé dans le domaine du VIH/SIDA, ce qui implique qu'il soit en mesure de prendre en charge les effets secondaires, qu'il soit à jour avec les nouveaux antirétroviraux et qu'il fournisse toutes les informations nécessaires à ses patients, tel que souligné par différents auteurs (Brion, 2013; Guiget, 2015; Mutcher et al, 2011). Tout comme Gagnon et Holmes (2016), Guiget (2015) et Mutcher et al. (2011), les résultats de la présente étude font ressortir que les médecins, lorsqu'ils ne savent pas comment prendre en charge les effets secondaires, ont tendance à déplacer la responsabilité vers d'autres spécialistes (incluant les psychiatres comme l'expliquent Jacob, Gagnon & McCabe, 2014) et/ou faire des tests de toute sorte, ce qui peut être décourageant par les PVVIH. Mais encore, à partir des données de l'étude, il a été montré que lorsque les médecins décident de gérer les effets secondaires, ceci implique souvent l'ajout de nouveaux médicaments, le changement dans le traitement antirétroviral ou son arrêt complet, dans les cas les plus extrêmes. Dans d'autres cas, les médecins décidaient carrément d'ignorer les effets secondaires et de faire comme si ceux-ci n'existaient pas. Ces diverses façons de prendre en charge les effets secondaires influence la relation patient-médecin et peuvent définitivement nuire à la relation de confiance et pousser les PVVIH à remettre en cause l'expertise médicale.

Il a été clairement établi que la communication influence la relation patient-médecin (Apollo et al., 2006; Brion, 2013). Les résultats de cette étude corroborent ceux d'Apollo et al. (2006) et de Brion (2013) en ce sens que la communication du médecin (p.ex., regard, ton de la voix, etc.) modulent la relation patient-médecin. Un médecin qui adopte une attitude blasée, bureaucratique, rude et froide ne favorise pas l'instauration d'un climat de confiance et de respect mutuel, tout comme l'ont démontré Worthington et Myers (2003). Au contraire, ce style communication peut également contribuer à renforcer la relation de pouvoir entre le médecin et

son patient (Wilson et al., 2002; Worthington et Myers, 2003). Cette étude apporte toutefois des éléments nouveaux quant aux processus utilisés par les médecins (invalidier/valider, banaliser, infantiliser, individualiser et pathologiser) lors des rencontres avec les PVVIH qui renforcent l'instauration du pouvoir et nuisent à la relation patient-médecin. Ces différents processus entravent la reconnaissance et la gestion des effets secondaires par les médecins. L'IAPAC (2010) et l'Enquête Ève (2015) avaient déjà démontré que lorsque les PVVIH ne se sentent pas écoutées, elles ont tendance à se refermer et à ne plus discuter des effets secondaires avec leur médecin. Cette étude en vient aux mêmes conclusions et elle nous renseigne sur les motifs, en l'occurrence les processus utilisés par les médecins, qui poussent les PVVIH à décider de ne plus parler des effets secondaires. Tout comme l'Enquête Ève (2015), l'analyse des données indique que le fait de parler des effets secondaires, ne veut pas dire que les PVVIH se sentent écoutées, il faut un engagement véritable de la part du médecin et une prise en charge des effets secondaires. Il est apparaît clair que la relation patient-médecin, module l'expérience des effets secondaires chez les PVVIH, fait qui ressortait également dans l'étude de Gagnon et Holmes (2016). L'analyse des données a permis d'explorer plus en profondeur les impacts d'une relation patient-médecin négative: isolement, abandon et souffrance. Ces résultats ne sont pas surprenants, ils sont cependant inquiétants et témoignent de la nécessité de changer la dynamique de la relation patient-médecin et par le fait même, de la reconnaissance et de la prise en charge des effets secondaires chez les PVVIH.

Les résultats de l'étude montrent également que lorsque les effets secondaires ne sont pas pris en charge par les médecins, les PVVIH adaptent elles-mêmes leur traitement antirétroviral en changeant l'heure de la prise, en jouant avec la posologie ou carrément en cessant la prise de ce dernier. Ces résultats s'accordent à ceux de l'Enquête Ève (2015) qui avaient démontré que l'incapacité de gérer les effets secondaires menait les femmes vivant avec le VIH à adapter leur traitement antirétroviral (diminuer les doses, espacer les prises, arrêter le traitement antirétroviral), sans en discuter préalablement avec leur médecin. Les participants à cette étude étaient bien au

fait des conséquences possibles de l'adaptation de leur traitement (augmentation de la charge virale et diminution du taux de CD4), mais ils préféraient souvent prendre ces risques pour diminuer leurs effets secondaires. En plus d'adapter leur traitement, cette étude a permis de constater que les PVVIH utilisent également diverses stratégies pour atténuer la présence de leurs effets secondaires. L'Enquête Ève (2015) a d'ailleurs démontré que les PVVIH utilisaient notamment l'activité physique, la nutrition, des thérapies et des méthodes non-pharmacologiques pour pallier aux effets secondaires. Ces méthodes sont également ressorties dans les résultats de la présente étude (tels que décrits en détails par Gagnon & Holmes, 2016). Cependant, les données montrent également que les PVVIH se prennent en charge en consultant d'autres spécialistes, mais également leurs pairs et qu'ils recherchent activement l'information sur les effets secondaires, par exemple en utilisant les moteurs de recherches sur Internet ou par le biais d'associations reconnues sur le VIH/SIDA. Les PVVIH sont donc très proactives et prennent en charge leur propre santé.

Cette étude arrive au même constat que plusieurs autres études (Apollo et al., 2006; Brion, 2013; Brashers et al., 2000) : la PVVIH est celle qui détient la plus grande expertise sur son état de santé et son expérience avec les effets secondaires est hautement personnelle et nécessite d'être adressée comme tel. Tout comme Brashers et al., (2000), cette étude constate que les PVVIH tentent de s'impliquer dans les discussions et les choix entourant la gestion de leurs effets secondaires. Plusieurs participants à cette étude démontrent des qualités de «*self-advocacy*», telles que décrites par Mutcher et al., (2011) et exigent d'être inclus dans chacune des décisions entourant leur traitement antirétroviral. La preuve n'est plus à faire quant à l'importance d'instaurer un climat de confiance et de collaboration entre les patients et les médecins afin de promouvoir une prise en charge efficace des effets secondaires et par le fait même, d'améliorer l'expérience avec les effets secondaires.

5.1.2. Entre pouvoir et résistance

L'analyse des données a permis de révéler toute la complexité de la dynamique du pouvoir émanant de la relation patient-médecin. Tout d'abord, il apparaît clair que le médecin, de par son expertise et son savoir, est perçu comme détenteur de la vérité, ce qui lui confère une autorité absolue dans la prise en charge des PVVIH. Cette idée de légitimité du pouvoir renvoie au concept de pouvoir souverain, tel que défini par Foucault, en ce sens où le médecin est le détenteur des savoirs scientifiques et des savoirs experts (savoirs qui sont hiérarchiquement supérieurs aux autres) et c'est pourquoi son discours, ses pratiques et ses décisions sont perçus comme non-négociables, catégoriques, voire même répressifs (McHoul et Grace, 1997). Selon Foucault (1986), le pouvoir souverain émane d'un mode capitaliste de production des savoirs et il régit l'administration de la vie en société selon une approche qui s'apparente à celle du roi qui exerce un contrôle sur ses sujets. C'est grâce à son expertise et son savoir que le médecin exerce un contrôle sur la vie des patients, se donnant le droit d'exiger de prendre des décisions quant à leur prise en charge et de se garder le dernier mot – par exemple, de changer un traitement ou non (McHoul et Grace, 1987). Comme le démontre les résultats de cette étude, le médecin s'octroie le monopole dans le choix du traitement antirétroviral ainsi que dans les décisions entourant la gestion des effets secondaires chez les PVVIH. De plus, le médecin s'attend à ce que ses patients se plient à leur décision, fassent preuve d'obéissance et continuent de prendre leur traitement antirétroviral de façon assidue et ce, sans poser de question et sans se plaindre des effets secondaires ressentis. Tout patient qui refuse de se soumettre au pouvoir médical s'expose ainsi au jugement et reproches du médecin (McHoul et Grace, 1997).

L'analyse des données suggère que le pouvoir exercé par les médecins peut aussi être productif. C'est-à-dire qu'il a pour but d'assurer la prise du traitement antirétroviral malgré le développement d'effets secondaires dommageables. Pour ce faire, les médecins tentent d'instaurer une discipline chez les PVVIH afin d'assurer qu'ils suivent les règles de conduites à

ce qui a trait à la prise de leur traitement antirétroviral et leur suivi. Selon Foucault, le pouvoir disciplinaire est vu comme étant productif puisqu'il tend à utiliser le potentiel des individus afin de leur permettre de changer leurs comportements et attitudes dans le but d'atteindre un objectif particulier, dans ce cas-ci, la prise du traitement antirétroviral, tout en les amenant à devenir obéissants et plus efficaces dans leur propre régulation (McHoul et Grace, 1997). Le pouvoir disciplinaire cherche à produire des corps dociles, c'est-à-dire, des individus qui se plient aux normes et donc, aux recommandations médicales (McHoul et Grace, 1997). Pour ce faire, le pouvoir disciplinaire s'opère par le biais de trois instruments soient la surveillance hiérarchique, la sanction normalisatrice et l'examen (Holmes et Gastaldo, 2002; McHoul et Grace, 1997). Ces instruments sont présents dans les rencontres entre les patients et les médecins et il est nécessaire de s'y attarder.

Les résultats de cette étude relèvent bien à quel point la technologie médicale permet aux médecins d'exercer une surveillance microscopique accrue et constante quant à l'efficacité et à la prise exemplaire du traitement antirétroviral (adhérence) par les PVVIH, par le biais des analyses sanguines (charge virale et taux de CD4). À plusieurs reprises, les participants témoignent de l'importance des marqueurs sanguins dans les choix entourant leur traitement antirétroviral par les médecins, ainsi que leur rôle dans la prise en charge de leurs effets secondaires. Il apparaît clair que les rencontres médicales s'articulent principalement autour du traitement antirétroviral et de la charge virale. La surveillance assure également que la personne fasse preuve d'autorégulation dans son propre comportement (prise du traitement antirétroviral). Comme le mentionnent Perron et al. (2005), les individus adoptent les comportements dits «normaux» puisqu'ils sentent qu'ils sont constamment surveillés par leur médecin: *«Thus, individuals are disciplined by the fact that they are potentially under the constant supervision of the watchman»* (p. 539). Cette surveillance constante pousse également plusieurs participants à continuer de prendre les antirétroviraux, malgré la présence d'effets secondaires débilissants. La surveillance va également jusqu'à permettre au médecin de

s'immiscer dans les habitudes de vie des participants et par le fait même de régir chaque aspect de la vie des PVVIH (McHoul et Grace, 1997).

Comme le montrent les données de cette étude, à cette surveillance s'additionnent les effets de la sanction normalisatrice. En effet, dans leurs témoignages plusieurs participants expliquent comment les médecins utilisent des mécanismes disciplinaires afin de les amener à continuer de prendre les antirétroviraux et à respecter leurs recommandations. C'est par l'entremise de différents processus/techniques (invalidier/valider, banaliser, infantiliser, individualiser, pathologiser, gérer, référer, ignorer), que les médecins s'attribuent la légitimité du pouvoir ainsi que le droit de « discipliner » leur patient. Pour Foucault, la pénalité disciplinaire a pour but de remettre dans le droit chemin les individus «déviant», soit ceux qui refusent de se conformer aux normes (Holmes et Gastaldo, 2002; Perron et al., 2005). C'est donc un retrait très subtil de privilège afin d'assurer qu'une personne adopte un comportement attendu (Perron et al., 2002). Comme le démontre les résultats de cette étude, le fait de refuser de prendre les antirétroviraux ou de questionner leur nécessité et leurs effets secondaires amène les médecins à utiliser des processus afin de discréditer les PVVIH et de les punir en entravant notamment la prise en charge de leurs effets secondaires.

Au fil des témoignages, on est à même de constater qu'il est excessivement difficile pour les PVVIH de discuter de leurs effets secondaires avec leur médecin. Cette discussion est jugée nécessaire par les PVVIH puisqu'elle permet de faire comprendre, à leur médecin, leur expérience avec les effets secondaires. Lors de l'examen, les PVVIH sont invitées à dévoiler leurs états d'âme à leur médecin et à confesser leurs inquiétudes, craintes, et besoins (Perron et al., 2002). Cette confession permet toutefois au médecin d'exercer un contrôle encore plus grand sur les PVVIH. Le médecin tente de démontrer à son patient qu'il le connaît mieux que lui-même peut se connaître : *«In order to achieve such intricate control over individuals' actions and thoughts, the state must come to know them better than they know themselves»* (Perron et al., 2002, p.539). Considérant que ces trois instruments de pouvoir s'additionnent et se

potentialisent, il n'est pas surprenant de constater que les PVVIH vivent une grande détresse lors de leurs rencontres médicales et se sentent seules et incomprises face aux effets secondaires.

Il est normal qu'avec l'avènement de la thérapie antirétrovirale et le désir des médecins d'enrayer la propagation du VIH, on note une montée des stratégies pour exercer un plus grand contrôle des populations – par la prévention de la transmission principalement (Lilja et Vinthagen, 2014). C'est ce que Foucault appelle le biopouvoir (Lilja et Vinthagen, 2014). Par contre, cette question de sécurité publique, ne permet pas d'adresser les problèmes vécus par les PVVIH sous traitement antirétroviral et leur expérience avec les effets secondaires est trop souvent considérée comme un moindre mal versus l'augmentation des risques de propagation de la maladie. Pas surprenant de constater que les efforts sont principalement orientés vers l'adhérence au traitement antirétroviral – principale stratégie pour enrayer la propagation du VIH (mieux connue sous l'appellation « Treatment as Prevention »). Dans un contexte où temps d'efforts sont déployés pour mettre le plus grand nombre de personnes sous traitement, on comprend qu'il existe peu d'espace pour parler des effets secondaires. Ceci est d'ailleurs clairement démontré par Gagnon et Holmes (2016).

Malgré les instruments utilisés pour rendre les PVVIH dociles et adhérentes, cette étude démontre toutefois que celles-ci sont résistantes et rejettent en grande partie le discours médical. Cette étude s'accorde avec les résultats de Lupton (1997) qui souligne que les patients ne sont pas des corps dociles et passifs, mais plutôt des êtres proactifs. Dans leurs témoignages, les participants expliquent de quelles façons, ils résistent activement au discours médical. Les PVVIH interrogées s'opposent aux techniques utilisées par les médecins pour les rendre obéissantes, telles que mentionnées précédemment. À ce sujet McHoul et Grace (1997) expliquent:

For Foucault, resistance is more effective when it is directed at a "technique" of power rather than at "power" in general. It is techniques which allow for the

exercise of power and the production of knowledge; resistance consists of "refusing" these techniques (p.86).

La résistance n'est donc pas une réaction dirigée seulement envers le pouvoir en place, mais bien un amalgame de tactiques pour confronter, transformer et mettre à jour les iniquités (McHoul et Grace, 1997). Les participants font alors preuve de réflexivité et ils transgressent les normes en refusant de se conformer et d'être obéissants (Lilja et Vinthagen, 2014). Les participants à cette étude démontrent bien qu'ils sont en mesure d'être critiques face aux normes. À de nombreuses reprises, on remarque que les participants demandent d'être inclus dans les choix entourant leur traitement antirétroviral, qu'ils exigent carrément des changements de traitement, qu'ils revalident leurs propres perceptions et qu'ils refusent de se faire infantiliser ou de voir leurs effets secondaires banalisés. Pour réussir à défier les médecins, les participants font leurs propres recherches, consultent d'autres spécialistes et leurs pairs entre-autres. La résistance est une façon de renverser le discours dominant et de négocier les normes établies (Lilja et Vinthagen, 2014). Toutefois, cette résistance n'est pas sans risque puisqu'elle peut pousser les médecins, qui se voient déstabilisés, à devenir plus punitifs encore, comme ce fût le cas pour plusieurs participants qui ont vu leur relation avec leur médecin se détériorer rapidement. Le pouvoir est donc un processus dynamique et continu (voir figure 4.1). Cette étude s'accorde avec les conclusions de Foucault qui atteste que le pouvoir s'accompagne inévitablement de la résistance et que celui-ci est dynamique en ce sens qu'il est tantôt détenu par les médecins, tantôt par les patients (McHoul et Grace, 1997).

5.1.3. La charge virale avant tout

À la lumière des données recueillies lors de cette étude, il apparaît clair que la thérapie antirétroviral est perçue par les médecins comme la solution ultime pour lutter contre la propagation du VIH/SIDA. Il n'est donc pas étonnant de constater que la prise du traitement antirétroviral n'est pas perçue comme étant un choix pour les PVVIH, mais plutôt comme une obligation. Le traitement et la prise en charge du VIH/SIDA s'inscrivent dans un mode de

pensée néolibérale ou la santé est perçue comme une entreprise et la personne comme étant responsable de sa propre santé et de celle des autres (Persson et Newman, 2006). Les résultats de cette étude rejoignent d'ailleurs les conclusions de Mykahalovskiy et al. (2004) à ce sujet:

The good person living with HIV (PHA) is not simply a compliant patient, he or she is a knowledgeable health consumer and active community member who takes responsibility for his/her health, is well-connected with PHA networks, makes informed decisions, and takes medications as prescribed (p. 326).

Comme le souligne Persson et al. (2016), le «bon» patient est celui qui prend sa médication et qui est adhérent, ce qui fait également de lui un bon citoyen. Les patients qui refusent de prendre le traitement antirétroviral sont décrits comme de «mauvais» patients qui décident de travailler contre leur traitement et par le fait même, qui mettent leur santé et celle des autres à risque (Persson, 2012; Persson et al., 2016). C'est exactement ce qui ressort des entrevues avec les participants, lorsque ceux-ci expliquent comment les médecins ont tendance à individualiser leurs comportements et à rejeter la faute des effets secondaires sur leurs habitudes de vie et non sur les antirétroviraux. Suivant ce mode de pensée, il n'est pas surprenant de constater que les effets secondaires soient perçus comme un moindre mal chez les PVVIH, puisque le but premier de la thérapie antirétrovirale est de permettre la suppression du virus et donc d'éviter la mort (Gagnon et Holmes, 2011; 2012; Persson et Newman, 2006). Tout comme Rosengarten et al. (2004), les résultats de cette étude indiquent que les efforts sont mis sur la gestion de la distribution de la thérapie antirétrovirale plutôt que sur la gestion de la maladie en soit.

L'avènement de nouvelles technologies a changé radicalement les soins aux PVVIH et la façon de les prendre en charge, notamment en transformant le VIH, une maladie mortelle, en maladie chronique (Mykahalovskiy et al., 2004; Rosengarten et al., 2004). Cette étude montre que l'efficacité du traitement antirétroviral est mesurée exclusivement en fonction de la charge virale, par la technologie biomédicale. C'est également la charge virale qui dicte si les

participants sont en santé ou non et ce, malgré la présence d'effets secondaires handicapants et donc de la détérioration de leur qualité de vie. Les résultats de cette étude sont congruents avec ceux de plusieurs auteurs qui déplorent également la place excessive de la charge virale comme indicateur principal de la santé des PVVIH (Mykahalovskiy et al., 2004; Persson et al., 2016; Rosengarten et al., 2004).

À ce phénomène s'ajoute aussi la détérioration de l'accès aux soins pour les PVVIH. Cette étude a fait ressortir le manque de temps pour les consultations des PVVIH avec leur médecin, ce qui les force à filtrer l'information qu'elles transmettent à leur médecin. Pour Rosangarten et al. (2004), ce phénomène est le résultat de la biomédicalisation. Découlant de l'arrivée des nouvelles technologies, la biomédicalisation a fait en sorte notamment d'augmenter le nombre de patients par médecin et la complexité de la littérature scientifique (Rosangarten et al., 2004). Lors des entrevues, les participants discutent de la biomédicalisation et de ses impacts sur le temps qu'elles ont avec leur médecin, le manque de temps pour recevoir l'information nécessaire sur les antirétroviraux et le traitement de leurs effets secondaires à l'aide d'autres médicaments. Cette étude en arrive aux mêmes conclusions que Rosangarten et al. (2004), la biomédicalisation a grandement affecté les soins aux PVVIH, notamment en engendrant une limitation de l'engagement des médecins avec leurs patients. Celle-ci contribue à la déshumanisation des soins aux PVVIH. Les soins aux PVVIH ne sont plus individualisés, l'accent est mis sur la charge virale et les effets secondaires sont trop souvent pris en charge à l'aide de plusieurs autres médicaments. Il n'est guère étonnant de constater, lors des entrevues, que plusieurs participants se sentent seuls et abandonnés par le système de santé et leur médecin. Tout comme Mykahalovskiy et al., (2004), les résultats de cette étude mettent en lumière à quel point l'expérience individuelle des PVVIH n'est pas reconnue par les médecins.

5.2. Recommandations

5.2.1. Implications pour la recherche en sciences infirmières

Les résultats de cette étude viennent s'ajouter à un corpus de connaissance dans le domaine du VIH/SIDA, plus précisément en ce qui a trait à la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral. Jusqu'ici, les recherches qualitatives sur la relation patient-médecin se concentraient principalement sur son rôle dans l'adhérence. Cette étude diffère de celles réalisées dans le passé puisqu'elle a permis d'explorer la relation patient-médecin, non pas en s'attardant à son impact uniquement dans l'adhérence, mais plutôt en explorant son rôle dans l'expérience des effets secondaires et ce, du point de vue des PVVIH. Le devis de recherche ainsi que la perspective théorique choisis pour réaliser cette étude auront contribué à mieux comprendre la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral.

Il ne fait aucun doute que cette étude ouvre la porte à des recherches futures sur la relation patient-médecin dans le domaine du VIH. Cette étude a été réalisée à Ottawa et Gatineau auprès de femmes et d'hommes vivant avec le VIH provenant de plusieurs milieux hétérogènes et dont les parcours sont extrêmement différents. Il serait plus que pertinent de s'attarder à la relation patient-médecin auprès de populations plus homogènes (p.ex., utilisateurs de drogues injectables, patients considérés déviants, etc.) afin de vérifier dans quelle mesure les caractéristiques propres à chaque population influencent la relation patient-médecin.

Les résultats de cette étude indiquent que les PVVIH développent des stratégies de résistance non seulement pour s'opposer au pouvoir médical, mais également pour prendre leur santé en charge. Il apparaît important d'explorer ces stratégies plus en profondeur puisque celles-ci offrent des pistes de solution qui permettraient d'outiller les PVVIH, afin de leur permettre d'interagir plus efficacement avec leur médecin. Cette étude est un prélude à la recherche sur l'évaluation des besoins des PVVIH, en ce qui a trait à sur leurs besoins en

termes d'information sur les antirétroviraux et de soutien social. De façon plus importante, il semble clair que les infirmières sont les mieux placées pour préparer les PVVIH à négocier avec leur médecin et, bien évidemment, à prendre la parole pour exiger une relation patient-médecin plus équitable, respectueuse et collaborative pour ces dernières.

5.2.2. Implications pour la théorie infirmière

Au niveau théorique, on constate rapidement qu'il y a peu de recherches qui ont été faites pour comprendre la relation patient-médecin et qu'il existe peu de fondements théoriques pour la comprendre. En effet, la majorité des écrits sur le sujet aborde la relation thérapeutique et ses principes de base pour les professionnels. Cependant, ces recherches ne permettent pas d'explorer les rapports entre les professionnels et leurs patients en profondeur, particulièrement dans des contextes de divergences ou dans lesquels les besoins des patients ne sont pas comblés.

Cette étude montre que la relation patient-médecin est complexe et que l'on retrouve en son sein des rapports de pouvoir et de résistance qu'il faut absolument explorer plus en profondeur. Il est vrai que les rapports de pouvoir ont été analysés à maintes reprises par les sciences sociales, notamment en philosophie et en sociologie. Cependant, c'est un sujet très peu traité par les sciences infirmières et pourtant, à la lumière des résultats obtenus, il semble primordial de s'y attarder car les rapports de pouvoir sont aussi présent dans la relation patient-infirmière et influencent de façon significative l'expérience des PVVIH avec l'équipe soignante. Cette théorisation propose une conceptualisation plus adaptée aux professionnels de la santé. Elle est en quelque sorte une introduction pour de futures recherches qui permettront de combler les lacunes des autres recherches en sciences sociales à expliquer les relations de pouvoir entre les professionnels de la santé et les patients.

5.2.3. Implications pour l'éducation en sciences infirmières

À la lumière des résultats de cette étude, il est clair que la relation patient-médecin influence l'expérience des effets secondaires chez les PVVIH. Au niveau éducationnel, il serait plus que

nécessaire de rappeler aux différents professionnels de la santé, particulièrement aux médecins, le rôle qu'ils jouent dans l'expérience des PVVIH. Ce rôle pouvant tantôt être aidant, tantôt être dévastateur dans l'expérience des PVVIH – surtout dans le contexte des effets secondaires. Une prise de conscience de notre rôle permettra également de s'attarder aux impacts du modèle de soins actuel sur et des dynamiques de pouvoir qui s'exercent dans les milieux de soins. Au terme de cette étude, on constate que le modèle de soins actuel ne permet pas d'offrir des soins individualisés et par le fait même, on assiste à une déshumanisation des soins aux PVVIH. Un changement dans les mentalités passe notamment par l'éducation des professionnels en lien avec les soins centrés sur le patient, les approches participatives, et la prise de décision partagée.

Les infirmières possèdent les connaissances et les compétences pour jouer un rôle de premier plan dans la prise en charge des PVVIH. En effet, elles reçoivent une formation sur l'évaluation et la gestion des symptômes des pathologies ainsi que sur la gestion des effets secondaires des différents médicaments. Les infirmières sont en mesure d'offrir des méthodes pharmacologiques, mais également, d'accompagner les patients dans l'apprentissage de méthodes non-pharmacologiques pour gérer et atténuer leurs effets secondaires. Mais encore, le cursus en sciences infirmières permet de comprendre l'importance des déterminants de la santé, mais également d'apprendre à agir sur eux. La formation les amène donc les infirmières à voir la personne dans son ensemble, soit de façon holistique. Elles sont donc les mieux placées pour offrir un soutien physique, psychologique et social aux patients. C'est pourquoi, elles font office de figure de référence pour plusieurs de leurs patients. Il est donc primordial de promouvoir le rôle que les infirmières pourraient et doivent jouer auprès des PVVIH, d'où l'importance de mieux les former pour leur permettre d'évaluer et de prendre en charge leurs effets secondaires et leurs impacts (psychologiques, physiques et sociaux).

5.2.4. Implications pour la pratique professionnelle

Il est indéniable que le modèle de soins existant dans le domaine du VIH/SIDA pose plusieurs problèmes et qu'il doit être changé. Lors de l'analyse des données, on constate rapidement que la santé des PVVIH est évaluée exclusivement à l'aide de paramètres observables et mesurables (charge virale et taux de CD4). Cette vision très biomédicale de la santé de la PVVIH ne permet pas d'avoir une vision holistique de celle-ci. Au contraire, tous les autres paramètres physiques, psychologiques et sociaux sont mis de côté ou traités à l'aide de plusieurs autres médicaments (surmédicalisation). De plus, l'accessibilité aux services de santé, principalement au médecin, laisse à désirer. En effet, les temps de consultation ne sont pas suffisants et ne permettent pas aux PVVIH de poser des questions et de recevoir toute l'information nécessaire pour gérer leurs effets secondaires. Finalement, il est déplorable de constater que les autres professionnels, particulièrement les infirmières, sont absents. Le modèle de soins actuel est centré sur le médecin et non sur le patient. Au terme de cette étude, il apparaît clair qu'il est nécessaire et pressant d'inclure les infirmières dans les soins aux PVVIH en élargissant leur rôle (incluant les infirmières en pratique avancée). Ceci pourrait aussi faire l'objet d'une étude pour démontrer l'apport des infirmières dans la prise en charge des effets secondaires.

Considérant le rôle majeur que les infirmières devraient jouer auprès des PVVIH, il est impératif de leur donner plus de responsabilités. Le cursus éducatif permet aux infirmières d'évaluer la condition physique, psychologique et sociale de leurs patients. Alors pourquoi cela devrait-il être différent lorsqu'il est question des PVVIH ? Elles ont les connaissances et les compétences pour évaluer, soutenir et prendre en charge les PVVIH et, plus précisément, d'agir en ce qui a trait aux effets secondaires. Les infirmières détiennent la formation pour travailler en collaboration avec les PVVIH, afin de les aider à trouver des moyens pour pallier et atténuer leurs effets secondaires. Il apparaît clair que ces responsabilités doivent revenir aux infirmières et non seulement aux médecins. De plus, permettre aux infirmières d'œuvrer auprès des PVVIH

et de prendre en charge les effets secondaires permettrait d'améliorer leur accès au système de santé et d'avoir la possibilité de recevoir toutes les informations et l'enseignement nécessaires pour améliorer leur condition. Le tableau 5.1. détaille bien les différents rôles que les infirmières cliniciennes et praticiennes pourraient et devraient jouer auprès des PVVIH.

Cette étude renforce également l'obligation pour les infirmières de militer et de plaider en faveur des PVVIH aux prises avec les effets secondaires des antirétroviraux. Il apparaît clair que les PVVIH sont trop souvent laissées à elles-mêmes. Les infirmières doivent joindre leur voix à cette population afin de lui permettre d'être entendue. Elles sont les mieux placées pour soutenir les PVVIH et faire la promotion de leurs droits. Les infirmières peuvent fournir les outils nécessaires aux PVVIH afin de les aider à contrer les mécanismes de pouvoir en place et également à exiger de ceux-ci qu'elles soient incluses dans les décisions entourant leur traitement et leur prise en charge. Cette étude montre aussi que les PVVIH ont besoin d'être épaulées lorsqu'elles désirent changer de médecin et qu'elles ne devraient en aucun cas être victime d'intimidation de la part de leur médecin. C'est pourquoi la présence des infirmières est plus que nécessaire pour répondre aux différents besoins des PVVIH. Les résultats de cette recherche dépassent le cadre de la pratique en VIH/SIDA et les conclusions pourraient contribuer à éclairer et changer les pratiques actuelles auprès des patients présentant des problèmes de santé chroniques et pour lesquels, la relation patient-médecin est nuisible, voir conflictuelle.

Tableau 5.1 Pratique infirmière recommandations

Évaluation	• Évaluation systémique complète (tête aux pieds) • Évaluation ciblée en lien avec les effets secondaires ○ Cardiovasculaire ○ Métabolique ○ Douleur ○ Fonctionnement cognitif • Historique de santé (p.ex., antécédents, allergies, habitudes de vie, poids / tour de taille, changements corporels, etc.) • Questionnaire ciblé sur les effets secondaires (p.ex., fréquences, gravité, solutions entreprises par le patient, expériences et impacts, etc.)
Prévention	• Prévention des complications découlant des effets secondaires (p.ex., complications métaboliques et cardiovasculaires)
Référence	• Ordonnances collectives ○ Spécialistes (p.ex., nutritionniste, physiothérapeute, etc.)* ○ Examen (p.ex., radiographie, laboratoires sanguins, etc.)* ○ Incluant la pharmacométrie ○ CLSC (p.ex., soins à domicile, aide AVQ, etc.)* • Solutions non médicamenteuses aux effets secondaires (p.ex., yoga, exercice et alimentation, acuponcture, massage) • Organismes communautaires et groupes de soutien
Prescription	• Ordonnances collectives médicamenteuses * ○ Gravol PO/IR (nausées/vomissements) ○ Imodium (diarrhée) ○ AINS / Tylenol (douleurs musculaires, céphalées, etc.) ○ Bénéadryl, Réactine (Rash, allergies et réactions cutanées) ○ Renouvellement de prescription • Ordonnances collectives matériel médical * ○ Aide mécanique (p.ex., canne, marchette, etc.) ○ Orthèse ○ Soins de pieds ○ Seringues et autres matériel requis
Éducation	• Élaboration de matériels éducatifs sur les effets secondaires • Remise de documentations (p.ex., programme pharmaceutique d'aide pour le paiement des antirétroviraux, organismes de la région, etc.) • Enseignement sur les complications des effets secondaires (p.ex., diabète, hypertension artérielle, etc.) • Disponibilités téléphoniques et sur rendez-vous pour répondre aux questions des patients • Entretien d'information à toutes les étapes suivant l'annonce du diagnostic au rythme du patient
Advocacy	• Accompagnement du patient • Revendication des droits des patients • Révision de cas de patients dont la prise en charge n'est pas adéquate

*Infirmière praticienne pourrait le faire de façon autonome (sans ordonnance collective)

- Au niveau des ordonnances médicamenteuses : Prescription de cannabis

5.3. Limites de la recherche

Cette étude est une analyse secondaire de données, ce qui est une limite en soi. Il est certain que le choix d'utiliser des données récoltées dans le cadre d'une étude sur l'expérience des PVVIH aux prises avec les effets secondaires des antirétroviraux restreignait considérablement les possibilités pour explorer la relation patient-médecin. En effet, la relation patient-médecin se devait d'être explorée dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral. De plus, les données ayant déjà été amassées, il était impossible d'effectuer un recrutement plus spécifique pour explorer la relation patient-médecin.

L'échantillon comporte également plusieurs limites qu'il faut adresser (voir chapitre 3). Dans un premier temps, la totalité des entrevues s'est déroulée dans la région d'Ottawa-Gatineau, dans les bureaux de l'Université d'Ottawa et au BRAS et ce, du lundi au vendredi entre 8h et 17h. La disponibilité des assistants de recherche et des lieux physiques peuvent avoir contribué à limiter les possibilités de participation. Lorsqu'on s'attarde à l'échantillon, on remarque aussi que celui-ci est composé principalement d'hommes caucasiens nés entre 1960 et 1969, parlant et écrivant tous parfaitement le français ou l'anglais. Il aurait été pertinent de pouvoir étudier une population plus spécifique et homogène (p.ex., femmes ou hommes, ethnicité, utilisateurs de drogues, etc.) afin de voir si cela aurait un impact sur la relation patient-médecin et si oui, dans quelle mesure.

La théorisation ancrée exige également du chercheur qu'il effectue une analyse continue des données, c'est-à-dire qu'il y ait une simultanéité entre le processus de collecte et d'analyse des données (Chamaz, 2014). L'analyse secondaire ne permet pas d'ajouter des participants ou bien de raffiner les questions lorsqu'il serait nécessaire de récolter plus d'information sur un concept particulier. La chercheuse comprenait très bien qu'il serait impossible d'effectuer une comparaison constante entre les données et l'analyse en tout temps. La chercheuse s'est toutefois assurée que les concepts et catégories issus de la recherche étaient représentatifs du

phénomène à l'étude, en respectant chaque étape de la théorisation ancrée, telle que définit par Charmaz (2014), et en consultant sa professeure à chaque étape de l'analyse.

CONCLUSION

Pour conclure, cette étude a permis d'explorer la relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires du traitement antirétroviral, de décrire les stratégies utilisées par les PVVIH dans le cadre de la relation patient-médecin et d'identifier des pistes de solutions pour améliorer la prise en charge des PVVIH aux prises avec des effets secondaires. L'analyse des données a mis en lumière toute la complexité de la relation de pouvoir médicale et les divers processus utilisés par les médecins pour maintenir leur autorité sur les PVVIH aux prises avec des effets secondaires. On constate également que les PVVIH ne sont pas passives et qu'au contraire, elles résistent au pouvoir médical et réclame une prise en charge plus adéquate de leurs effets secondaires. Cependant, il a aussi été démontré que plusieurs d'entre-elles doivent se tourner vers des stratégies personnelles pour prendre en charge leur propre santé et que les impacts de la relation patient-médecin néfaste (isolement, abandon et souffrance) sont inquiétants.

Cette étude envoie un message important quant à la nécessité de revoir le modèle de soins prédominant dans le domaine du VIH/SIDA. Il apparaît clair que celui-ci contribue à la déshumanisation des soins offerts aux PVVIH. Un modèle de soins centré sur le médecin est définitivement inefficace et il est primordial de centrer les soins sur les patients. Pour ce faire, il faut donner plus de place aux infirmières afin qu'elles puissent évaluer, soutenir, outiller et prendre en charge les PVVIH aux prises avec des effets secondaires (voir tableau 5.1). Il semble nécessaire que les infirmières joignent leur voix à celles des PVVIH pour réclamer une meilleure prise en charge de leurs effets secondaires et un changement dans le modèle actuel des soins en VIH/SIDA. Il apparaît clair que les infirmières sont les mieux placées pour défendre les intérêts des populations vulnérables et pour prendre position contre les assises en place dans le système de santé canadien. La poursuite d'études futures sur la relation patient-médecin est nécessaire, non seulement dans le domaine du VIH/SIDA, mais également dans les domaines dans lesquels les patients vulnérables paient le prix d'une relation néfaste avec leur médecin.

RÉFÉRENCES

- Al-Dakkak, I., Patel, S., McCann, E., Gadkari, A., Prajapati, G., & Maiese, E. M. (2013). The impact of specific HIV treatment-related adverse events on adherence to antiretroviral therapy: A systematic review and meta-analysis. *AIDS care*, 25(4), 400-414.
- Alfonso, V., Geller, J., Bermbach, N., Drummond, A., & Montaner, J. S. (2006). Becoming a "treatment success": What helps and what hinders patients from achieving and sustaining undetectable viral loads. *AIDS Patient Care & STDs*, 20(5), 326-334.
- Agence de la santé publique du Canada. (2014). *Protéger les canadiens contre les maladies : Actualités en épidémiologie du VIH/Sida. Chapitre 1 : estimations de la prévalence et de l'incidence de l'infection par le VIH au Canada pour 2011*. Récupéré de : http://www.catie.ca/sites/default/files/64-02-1226-EPI_chapter1_FR02-web.pdf
- Anema, A., Weiser, S. D., Fernandes, K. A., Ding, E., Brandson, E. K., Palmer, A., ... & Hogg, R. S. (2011). High prevalence of food insecurity among HIV-infected individuals receiving
- Apollo, A; et al. Patient-provider relationships, HIV, and adherence: requisites for a partnership. *Social Work in Health Care*. 42, 3/4, 209-224 16p, Jan. 2006. ISSN: 0098-1389.
- Arts, E. J., & Hazuda, D. J. (2012). HIV-1 antiretroviral drug therapy. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 2(4), a007161.
- Barroso, J., & Powell-Cope, G. M. (2000). Metasynthesis of qualitative research on living with HIV infection. *Qualitative health research*, 10(3), 340-353.
- Bhatia, N. S., & Chow, F. C. (2016). Neurologic Complications in Treated HIV-1 Infection. *Current neurology and neuroscience reports*, 16(7), 1-10.
- Bolsewicz K, Debattista J, Vallely A, Whittaker A, Fitzgerald L. Factors associated with antiretroviral treatment uptake and adherence: a review. Perspectives from Australia, Canada, and the United Kingdom. *AIDS Care* [serial online]. December 2015;27(12):1429-1438 10p. Available from: CINAHL, Ipswich, MA. Accessed April 7, 2016.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Univ of California Press.
- Brashers, E., Haas, M., Klinge, S., & Neidig, L. (2000). Collective AIDS activism and individuals' perceived self-advocacy in physician-patient communication. *Human Communication Research*, 26(3), 372-402.
- Brent, R. J. (2012). The effects of HIV medications on the quality of life of older adults in New York City. *Health economics*, 21(8), 967-976.
- Brion, J. (2014). The Patient–Provider Relationship as Experienced by a Diverse Sample of Highly Adherent HIV-Infected People. *JANAC: Journal Of The Association Of Nurses In AIDS Care*, 25(2), 123-134 12p. doi:10.1016/j.jana.2013.01.006

- Cabrero, E., Griffa, L., & Burgos, A. (2010). Prevalence and impact of body physical changes in HIV patients treated with highly active antiretroviral therapy: results from a study on patient and physician perceptions. *AIDS Patient Care & Stds*, 24(1), 5-13 9p. doi:10.1089/apc.2009.0191
- Calza, L. (2012). Renal toxicity associated with antiretroviral therapy. *HIV clinical trials*, 13(4), 189-211
- Campbell, J. C., & Bunting, S. (1991). Voices and paradigms: Perspectives on critical and feminist theory in nursing. *Advances in Nursing Science*, 13(3), 1-15.
- Carr, A., & Cooper, D. A. (2000). Adverse effects of antiretroviral therapy. *The Lancet*, 356(9239), 1423-1430.
- Charmaz, K. (2005). Grounded Theory in the 21st Century, applications for advancing Social Justice Studies. Dans Denzin, N. K. et Lincoln Y.S. (dir.), *Sage Handbook of qualitative research* (3^e édition, p.507-535). Sage.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. Sage.
- Chiovitti, R., & Piran, N. (2003). Rigour and grounded theory research. *Journal Of Advanced Nursing*, 44(4), 427-435 9p. doi:10.1046/j.0309-2402.2003.02822.x
- Collins, Wagner & Walmsley (2000) . Psychosocial Impact of the Lipodystrophy Syndrome in HIV Infection. *AIDS Reader*, 10(9), 546-551
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.
- Davis, M., Frankis, J., & Flowers, P. (2006). Uncertainty and 'technological horizon' in qualitative interviews about HIV treatment. *Health*, 10(3), 323-344.
- Dekoven, M., Makin, C., Slaff, S., Marcus, M., & Maiese, E. M. (2015). Economic Burden of HIV Antiretroviral Therapy Adverse Events in the United States. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*, 2325957415594883.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2011). *Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research*. The Sage Handbook of Qualitative Research. (4th edition).
- DiBonaventura, M. D., Gupta, S., Cho, M., & Mrus, J. (2012). The association of HIV/AIDS treatment side effects with health status, work productivity, and resource use. *AIDS care*, 24(6), 744-755.
- Eaves, Y. (2001). A synthesis technique for grounded theory data analysis. *Journal Of Advanced Nursing*, 35(5), 654-663 10p. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01897.x
- Esté, J. A., & Cihlar, T. (2010). Current status and challenges of antiretroviral research and therapy. *Antiviral research*, 85(1), 25-33.

- Fagbami, O., Oluwasanjo, A., Fitzpatrick, C., Fairchild, R., Shin, A., & Donato, A. (2015). Factors Supporting and Inhibiting Adherence to HIV Medication Regimen in Women: A Qualitative Analysis of Patient Interviews. *The open AIDS journal*, 9, 45.
- Flickinger, T. E., Saha, S., Roter, D., Korthuis, P. T., Sharp, V., Cohn, J., ... & Beach, M. C. (2015). Clinician empathy is associated with differences in patient–clinician communication behaviors and higher medication self-efficacy in HIV care. *Patient education and counseling*.
- Fortin, M.F. & Gagnon, J. (2016). Les enjeux en éthique de la recherche. Dans M.F. Fortin et J. Gagnon (dir.), *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e édition, p.148-164).Québec : Chenelière Éducation.
- Foucault, M. (1980). *Power/knowledge: Selected interviews and other writings, 1972-1977*. Pantheon.
- Foucault, M. (1986). Disciplinary Power and Subjection. Dans S. Lukes (dir.), *Power* (p. 229-242). New York : New York University Press.
- Gagnon, M. (2012). Understanding the experience of reconstructive treatments from the perspective of people who suffer from facial lipoatrophy: A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 49(5), 539-548.
- Gagnon, M., & Holmes, D. (2011). Bodies in mutation: Understanding lipodystrophy among women living with HIV/AIDS. *Research and theory for nursing practice*, 25(1), 23-38.
- Gagnon, M., & Holmes, D. (2012). Women living with HIV/AIDS and the bodily transformation process known as the lipodystrophy syndrome: a grounded theory study. *Journal Of Research In Nursing*, 17(3), 215-228 14p. doi:10.1177/1744987110389407
- Gagnon, M. & Holmes, D. (2016). So far it's been choosing which side effects I want or I can deal with": A grounded theory of HIV treatment side effects among people living with HIV. *Aporia, La revue en sciences infirmières*, 8(1), 19-40 21p
- Gakhar, H., Kamali, A., & Holodniy, M. (2013). Health-related Quality of Life Assessment after Antiretroviral Therapy: A Review of the Literature. *Drugs*, 73(7), 651-672 22p. doi:10.1007/s40265-013-0040-4
- Gay, C., Portillo, C. J., Kelly, R., Coggins, T., Davis, H., Aouizerat, B. E., ... & Lee, K. A. (2011). Self-reported medication adherence and symptom experience in adults with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 22(4), 257-268.
- Genberg, B., Lee, Y., Rogers, W., & Wilson, I. (2015). Four Types of Barriers to Adherence of Antiretroviral Therapy are Associated with Decreased Adherence Over Time. *AIDS & Behavior*, 19(1), 85-92 8p. doi:10.1007/s10461-014-0775-2
- Glaser, Barney G., and Anselm L. Strauss. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Transaction publishers, 2009.

- Godin, G., Cote, J., Naccache, H., Lambert, L. D., & Trottier, S. (2005). Prediction of adherence to antiretroviral therapy: a one-year longitudinal study. *AIDS care*, 17(4), 493-504.
- Guaraldi, G., Stentarelli, C., Zona, S., & Santoro, A. (2013). HIV-associated lipodystrophy: impact of antiretroviral therapy. *Drugs*, 73(13), 1431-1450.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2, 163-194.
- Guiget, M. (2015). *VIH au féminin : l'enquête Ève*. Repéré à : <http://www.seronet.info/article/femmes-et-vih-les-premiers-resultats-de-lenquete-eve-70804>.
- Hawkins, T. (2010). Understanding and managing the adverse effects of antiretroviral therapy. *Antiviral research*, 85(1), 201-209.
- Hall, W. A., & Callery, P. (2001). Enhancing the rigor of grounded theory: Incorporating reflexivity and relationality. *Qualitative Health Research*, 11(2), 257-272.
- Holtzman, C. W., Shea, J. A., Glanz, K., Jacobs, L. M., Gross, R., Hines, J., & ... Yehia, B. R. (2015). Mapping patient-identified barriers and facilitators to retention in HIV care and antiretroviral therapy adherence to Andersen's Behavioral Model. *AIDS Care*, 27(7), 817-828 12p. doi:10.1080/09540121.2015.1009362
- Holmes, D., & Gastaldo, D. (2002). Nursing as means of governmentality. *Journal Of Advanced Nursing*, 38(6), 557-565. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02222.x
- Horkheimer M., *Théorie critique*, (1968), trad. par Ferry L., Paris, Payot, 1978 - *Between Philosophy and Social Science*, Cambridge, MIT Press, 1993
- International Association of Physicians in Aids Care-IAPAC. (2010). *Global HIV/AIDS survey reveals critical gap in patient-physician conversations that may affect long-term health outcomes*. Repéré à : <http://www.prnewswire.com/news-releases/global-hiv-aids-survey-reveals-critical-gap-in-patient-physician-conversations-that-may-affect-long-term-health-outcomes-98820224.html>
- Institut national de santé publique Québec. (2015). *Programme de surveillance par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec : Rapport annuel 2014*. Récupéré : <https://www.inspq.qc.ca/publications/2066>
- Jacob, J. D., Gagnon, M., & McCabe, J. (2014). From distress to illness: a critical analysis of medicalization and its effects in clinical practice. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 21(3), 257-263.
- Johnson, M. O., & Neilands, T. B. (2007). Coping with HIV treatment side effects: conceptualization, measurement, and linkages. *AIDS and Behavior*, 11(4), 575-585.
- Johnston Roberts, K., & Mann, T. (2000). Barriers to antiretroviral medication adherence in HIV-infected women. *AIDS Care*, 12(4), 377-386 10p

- Kagan, P. N., Smith, M. C., Cowling III, W. R., & Chinn, P. L. (2010). A nursing manifesto: An emancipatory call for knowledge development, conscience, and praxis. *Nursing philosophy*, 11(1), 67-84.
- Kelly, Langdon & Serpell (2009). The phenomenology of body image in men living with HIV. *AIDS Care*, 21(2), 1560-1567
- Kotler, D. P. (2008). HIV and antiretroviral therapy: lipid abnormalities and associated cardiovascular risk in HIV-infected patients. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 49, S79-S85.
- Kranick, S. M., & Nath, A. (2012). Neurologic Complications of HIV-1 Infection and Its Treatment in the Era of Antiretroviral Therapy. *Continuum : Lifelong Learning in Neurology*, 18(6 Infectious Disease), 1319–1337.
- Kremer, H., Ironson, G., Schneiderman, N., & Hatzinger, M. (2006). To take or not to take: decision-making about antiretroviral treatment in people living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care & Stds*, 20(5), 335-349 15p
- Lilja, M., & Vinthagen, S. (2014). Sovereign power, disciplinary power and biopower: resisting what power with what resistance?. *Journal of Political Power*, 7(1), 107-126.
- Lowther, K., Selman, L., Harding, R., & Higginson, I. J. (2014). Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): A systematic review. *International Journal Of Nursing Studies*, 51(8), 1171-1189 19p. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.01.015
- Lugassy, D. M., Farmer, B. M., & Nelson, L. S. (2010). Metabolic and hepatobiliary side effects of antiretroviral therapy (ART). *Emergency medicine clinics of North America*, 28(2), 409-419.
- Lupton, D. (1995). Perspectives on power, communication and the medical encounter: implications for nursing theory and practice. *Nursing inquiry*, 2(3), 157-163.
- Lupton, D. (1997). Foucault and the medicalisation critique. *Foucault, health and medicine*, 94-110.
- Marelich, W., & Murphy, D. (2003). Effects of empowerment among HIV-positive women on the patient-provider relationship. *AIDS Care*, 15(4), 475-475 1p.
- Marelich, W. D., Roberts, K. J., Murphy, D. A., & Callari, T. (2002). HIV/AIDS patient involvement in antiretroviral treatment decisions. *AIDS care*, 14(1), 17-26.
- Margolis, A. M., Heverling, H., Pham, P. A., & Stolbach, A. (2014). A review of the toxicity of HIV medications. *Journal of Medical Toxicology*, 10(1), 26-39.
- McHoul, A., & Grace, W. (1997). *A Foucault primer: Discourse, power, and the subject*. NYU Press.

- Meystre-Agustoni, G., Dubois-Arber, F., Cochand, P., & Telenti, A. (2000). Antiretroviral therapies from the patient's perspective. *Aids Care*, 12(6), 717-721.
- Monterssori, V., Press, N., Harris, M., Akagi, L. & Montaner, J.S.G. (2004). Adverse effects of antiretroviral therapy for HIV infection. *CMAJ*, 170 (2), 229-237.
- Mutchler, M., Wagner, G., Cowgill, B., McKay, T., Risley, B., & Bogart, L. (2011). Improving HIV/AIDS care through treatment advocacy: going beyond client education to empowerment by facilitating client-provider relationships. *AIDS Care*, 23(1), 79-90 12p. doi:10.1080/09540121.2010.496847
- Mykhalovskiy, E. McCoy, L., & Bresalier, M. (2004). Compliance/Adherence, HIV/AIDS and the critique of medical power. *Social Theory and Health*. 2 (4), 315-340.
- Nachega, J. B., Uthman, O. A., Peltzer, K., Richardson, L. A., Mills, E. J., Amekudzi, K., & Ouédraogo, A. (2015). Association between antiretroviral therapy adherence and employment status: systematic review and meta-analysis. *Bulletin Of The World Health Organization*, 93(1), 29-41 13p. doi:10.2471/BLT.14.138149
- Oetzel, J., Wilcox, B., Avila, M., Hill, R., Archiopoli, A., & Ginossar, T. (2015). Patient-provider interaction, patient satisfaction, and health outcomes: testing explanatory models for people living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 27(8), 972-978 7p. doi:10.1080/09540121.2015.1015478
- Ofotokun, I., McIntosh, E., & Weitzmann, M. N. (2012). HIV: inflammation and bone. *Current HIV/AIDS Reports*, 9(1), 16-25.
- Ofotokun I, Weitzmann MN. HIV-1 infection and antiretroviral therapies: risk factors for osteoporosis and bone fracture. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes*. 2010;17(6):523–9.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, (23), 147-181.
- Park-Wyllie, L. Y., Strike, C. S., Antoniou, T., & Bayoumi, A. M. (2007). Adverse quality of life consequences of antiretroviral medications. *AIDS care*, 19(2), 252-257.
- Perron, A., Fluet, C., & Holmes, D. (2005). Agents of care and agents of the state: bio-power and nursing practice. *Journal Of Advanced Nursing*, 50(5), 536-544. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03432.x
- Persson (2004). Facing HIV: Body Shape Change and the (in)Visibility of Illness. *Medical Anthropology*, 24, 237-264
- Persson (2005). Incorporating Pharmakon: HIV, Medicine, and Body Shape Change. *Body & Society*, 10(4), 45-67

- Persson, A. (2013). Non/infectious corporealities: tensions in the biomedical era of 'HIV normalisation'. *Sociology Of Health & Illness*, 35(7), 1065-1079 15p. doi:10.1111/1467-9566.12023.
- Persson, A. & Newman, C. (2006). Potency and vulnerability: Troubles 'selves' in the context of antiretroviral theory. *Social Sciences & Medicine*, 63, 1586-1596.
- Persson, A., Newman, C. E., Mao, L., & Wit, J. (2016). On the margins of pharmaceutical citizenship: not taking HIV medication in the "treatment revolution" era. *Medical anthropology quarterly*.
- Persson, A., Race, K., & Wakeford, E. (2003). HIV health in context: negotiating medical technology and lived experience. *Health*, 7(4), 397-415.
- Power, Tate, McGill & Taylor (2003). A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sexually Transmitted Infections*, 79, 137-141
- Préau, M., Leport, C., Salmon-Ceron, D., Carrieri, P., Portier, H., Chene, G., & ... Morin, M. (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), 649-661 13p.
- Prosperi, M. C., Fabbiani, M., Fanti, I., Zaccarelli, M., Colafigli, M., Mondì, A., ... & Di Giambenedetto, S. (2012). Predictors of first-line antiretroviral therapy discontinuation due to drug-related adverse events in HIV-infected patients: a retrospective cohort study. *BMC infectious diseases*, 12(1), 296.
- Proctor, V., Tesfa, A., & Tompkins, D. (1999). Barriers to adherence to highly active antiretroviral therapy as expressed by people living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care & Stds*, 13(9), 535-544 10p.
- Reust, C. E. (2011). Common adverse effects of antiretroviral therapy for HIV disease. *American family physician*, 83(12), 1443-1451.
- Reynolds, Neidig, Wu, Gifford & Holmes (2006). Balancing disfigurement and fear of disease progression: Patient perceptions of HIV body fat redistribution. *AIDS Care*, 18(7), 663-673
- Rosengarten, Marsha. 2004. Consumer activism in the pharmacology of HIV. *Body & Society*, 10(1), pp. 91-107.
- Rosengarten, M., Imrie, J., Flowers, P., Davis, M. D., & Hart, G. J. (2004). After the euphoria : HIV medical technologies from the perspective of their prescribers. *Sociology of Health & Illness*, 26 (5), 575-596.
- Rourke, S. B., Bekele, T., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, J., ... & Watson, J. (2012). Housing characteristics and their influence on health-related quality of life in persons living with HIV in Ontario, Canada: Results from the positive spaces, healthy places study. *AIDS and Behavior*, 16(8), 2361-2373.

- Rueda, S., Raboud, J., Mustard, C., Bayoumi, A., Lavis, J. N., & Rourke, S. B. (2011). Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. *AIDS care*, 23(4), 435-443.
- Rusch, M., Nixon, S., Schilder, A., Braitstein, P., Chan, K., & Hogg, R. S. (2004). Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health and quality of life outcomes*, 2(1), 1.
- Russell, J., Krantz, S., & Neville, S. (2004). The patient-provider relationship and adherence to highly active antiretroviral therapy. *JANAC: Journal Of The Association Of Nurses In AIDS Care*, 15(5), 40-47 8p.
- Samji, H., Cescon, A., Hogg, R. S., Modur, S. P., Althoff, K. N., Buchacz, K., ... & Justice, A. (2013). Closing the gap: increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. *PloS one*, 8(12), e81355.
- Sax, P., & Gathe JC, J. (2005). Beyond efficacy: the impact of combination antiretroviral therapy on quality of life. *AIDS Patient Care & Stds*, 19(9), 563-576 14p.
- Shenoy, A., Ramapuram, J. T., Unnikrishan, B., Achappa, B., Madi, D., Rao, S., & Mahalingam, S. (2014). Effect of Lipodystrophy on the Quality of Life among People Living with HIV (PLHIV) on Highly Active Antiretroviral Therapy. *Journal Of The International Association Of Providers Of AIDS Care*, 13(5), 471-475 5p. doi:10.1177/2325957413488205
- Statistique Canada. (2015). *Focus on geography series, 2011 Census*. Récupéré de : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/fogs-spg/Facts-cma-eng.cfm?LANG=Eng&GK=CMA&GC=505>
- Vervoort, S. C., Borleffs, J. C., Hoepelman, A. I., & Grypdonck, M. H. (2007). Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *Aids*, 21(3), 271-281.
- Vick, A. (2014). Living and Working Precariously with an Episodic Disability: Barriers in the Canadian Context. *Canadian Journal of Disability Studies*, 3(3), 1-28.
- Ware, N. C., Wyatt, M. A., & Tugenberg, T. (2006). Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS care*, 18(8), 904-910.
- Wilson, H. S., Hutchinson, S. A., & Holzemer, W. L. (2002). Reconciling incompatibilities: a grounded theory of HIV medication adherence and symptom management. *Qualitative Health Research*, 12(10), 1309-1322.
- Wong, W. T., & Ussher, J. M. (2008). Life with HIV and AIDS in the era of effective treatments: 'It's not just about living longer!'. *Social Theory & Health*, 6(2), 117-131.
- Worthington, C., & Krentz, H. B. (2005). Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. *International journal of STD & AIDS*, 16(9), 608-614.

Worthington, C., & Myers, T. (2003). Factors underlying anxiety in HIV testing: risk perceptions, stigma, and the patient-provider power dynamic. *Qualitative Health Research*, 13(5), 636-655 20p.

ANNEXE A. Matériel de recrutement

Recruitment material will include the following document (see attached) which will be printed in poster size and card size (4x6) and e-mail invitation which will be forwarded to community-based organizations. A web link will be embedded in the invitation to allow community-based organizations and potential participants to get more information on the project. This information will be hosted on the Unit for Critical Research in Health website.

E-mail invitation (bilingual)



Bonjour,

Nous sommes à la recherche de participants pour prendre part à une étude sur l'expérience des effets secondaires liés aux médicaments contre le VIH. Pour plus d'information sur l'étude en question, veuillez cliquer sur le lien suivant : [insérer le lien web ici].

Nous vous prions de bien vouloir distribuer ce courriel et l'affiche ci-jointe à vos usagers, partenaires et membres au cours de prochains jours.

Signature + Information (courriel et téléphone)



Hello,

We are looking for participants to take part in a study about the experience of HIV medication side effects. For more information on this study, please click on the following link: [insert web link here].

We kindly ask you to forward this e-mail and the attached poster to your service users, partners, and members in the following days.

Signature + Information (e-mail et phone)

Web description (bilingual)

Assemblages thérapeutiques : Redéfinir l'expérience des effets secondaires liés aux médicaments contre le VIH

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Chercheurs : Marilou Gagnon, Inf., ACRN, PhD et Dave Holmes, Inf., PhD

But de l'étude : Le but est d'explorer l'expérience des effets secondaires liés aux médicaments contre le VIH et de documenter cette expérience par le biais d'une entrevue face-à-face d'une durée approximative de 60 minutes.

Afin de participer à cette étude, je dois :

1. Être âgé de 18 ans et plus
2. M'identifier comme étant une personne vivant avec le VIH
3. Prendre ou avoir récemment cessé de prendre des médicaments contre le VIH (il y a moins de 6 mois)
4. Ressentir ou avoir récemment ressentis des effets secondaires des médicaments contre le VIH
5. Être capable de communiquer oralement en français ou en anglais

Pour plus d'information, veuillez contacter [ajouter informations]

Therapeutic Assemblages: Redefining the experience of side effects in the context of HIV treatment

Funding agency: Canadian Institutes of Health Research (CIHR)

Researchers: Marilou Gagnon, RN, ACRN, PhD and Dave Holmes, RN, PhD

Goal: The goal of this study is to explore the experience of HIV medications side effects and document this experience during a face to face interview that will last approximately 60 minutes.

I am eligible to participate to this study if:

1. I am 18 years or older
2. I identify myself as a person living with HIV
3. I currently take or recently stopped taking HIV medications (less than 6 months ago)
4. I am experiencing or experienced until recently HIV medication side effects
5. I can communicate orally in either French or English

For more information, please contact [add information here]

ANNEXE B. Questionnaires pré-entrevue

Socio-demographic Questionnaire

The following questionnaires will be filled by participants before the interview: (1) socio-demographic questionnaire and (2) side effects questionnaire (see Appendix C)

(English version)

- 1) What year were you born? _____
- 2) How would you describe yourself?
 - ☐ I am a man
 - ☐ I am a woman
 - ☐ I am a transgendered man
 - ☐ I am a transgendered woman
 - ☐ Other, please specify _____
- 3) What is your ethnicity?
 - ☐ Caucasian
 - ☐ African Canadian
 - ☐ Latin American Canadian or Hispanic Canadian
 - ☐ Asian Canadian
 - ☐ Aboriginal (First Nations, Inuit, Métis)
 - ☐ Other, please specify _____
- 4) What is highest level of diploma or degree you have attained?
 - ☐ No Diploma
 - ☐ High School Diploma
 - ☐ College Diploma
 - ☐ Bachelor Degree
 - ☐ Master's Degree
 - ☐ Doctoral Degree
 - ☐ Other, please specify _____
- 5) What is your average yearly income (before taxes)?
 - ☐ Less than \$10,000
 - ☐ \$10,000 - \$19,000
 - ☐ \$20,000 - \$29,000
 - ☐ \$30,000 - \$39,000
 - ☐ \$40,000 - \$49,000
 - ☐ \$50,000 - \$59,000
 - ☐ \$60,000 - \$69,000
 - ☐ \$70,000 - \$79,000
 - ☐ \$80,000 - \$89,000
 - ☐ \$90,000 - \$99,000
 - ☐ More than \$100,000
- 6) In which year were you diagnosed with HIV? _____

(Version française)

1) En quelle année êtes-vous né? _____

2) Comment vous décririez-vous?

- ☐ Je suis un homme
- ☐ Je suis une femme
- ☐ Je suis un homme transgenre
- ☐ Je suis une femme transgenre
- ☐ Autre, veuillez préciser _____

4) Quelle est votre origine ethnique?

- ☐ Caucasienne
- ☐ Canadienne d'origine africaine
- ☐ Canadienne d'origine sud-américaine ou hispanique
- ☐ Canadienne d'origine asiatique
- ☐ Autochtone (Premières Nations, Inuit, Métis)
- ☐ Autre, veuillez préciser _____

5) Quel est le niveau de scolarité le plus élevé que vous avez atteint?

- ☐ Aucun diplôme
- ☐ Diplôme d'études secondaires
- ☐ Diplôme d'études collégiales
- ☐ Baccalauréat
- ☐ Maîtrise
- ☐ Doctorat
- ☐ Autre, veuillez préciser _____

6) Quel est votre revenu moyen annuel (avant impôt)?

- ☐ Moins que 10,000\$
- ☐ 10,000\$ - 19,000\$
- ☐ 20,000\$ - 29,000\$
- ☐ 30,000\$ - 39,000\$
- ☐ 40,000\$ - 49,000\$
- ☐ 50,000\$ - 59,000\$
- ☐ 60,000\$ - 69,000\$
- ☐ 70,000\$ - 79,000\$
- ☐ 80,000\$ - 89,000\$
- ☐ 90,000\$ - 99,000\$
- ☐ Plus que 100,000\$

7) En quelle année avez été reçu un diagnostic de VIH ? _____

Side Effect Questionnaire

(English version)

Year of first treatment

HIV medications (current / most recent)

Current and past side effects:

- ☐ Nausea
- ☐ Vomiting
- ☐ Loss of appetite
- ☐ Gas or bloating
- ☐ Heartburn (gastric reflux)
- ☐ Diarrhea
- ☐ Constipation
- ☐ Abdominal pain
- ☐ Liver problems
- ☐ Dry mouth
- ☐ Taste alteration
- ☐ Mouth ulcers
- ☐ Fatigue
- ☐ Weakness
- ☐ Dizziness
- ☐ Headaches
- ☐ Memory loss
- ☐ Depression
- ☐ Anxiety
- ☐ Nervousness
- ☐ Difficulty concentrating
- ☐ Drowsiness
- ☐ "Hangover" effect
- ☐ Insomnia
- ☐ Vivid dreams
- ☐ Nightmares
- ☐ Bleeding
- ☐ Bruising
- ☐ Anemia
- ☐ Blood problems
- ☐ Fever
- ☐ Chills
- ☐ Sweats (night or day)

- ☐ Chest pain
- ☐ Palpitations
- ☐ Shortness of breath
- ☐ Hypertension
- ☐ High cholesterol and triglycerides
- ☐ High blood sugar
- ☐ Muscle aches
- ☐ Painful joints
- ☐ Bone pain
- ☐ Nerve pain
- ☐ Numbness
- ☐ Skin rash
- ☐ Skin and nail problems
- ☐ Flushing
- ☐ Hair loss
- ☐ Blurred vision
- ☐ Vision problems
- ☐ Weight gain
- ☐ Weight loss
- ☐ Body shape changes
- ☐ Menstrual changes
- ☐ Decreased libido
- ☐ Sexual difficulties

Others:

☐ _____

(Version française)

1) Année du premier traitement

2) Médicaments VIH (actuels / plus récents)

3) Effets secondaires actuels et antérieurs :

- ☐ Nausée
- ☐ Vomissements
- ☐ Perte d'appétit
- ☐ Gaz ou ballonnements
- ☐ Brûlures d'estomac (reflux gastrique)
- ☐ Diarrhée
- ☐ Constipation
- ☐ Douleur abdominale
- ☐ Problèmes de foie
- ☐ Bouche sèche
- ☐ Changements de goût
- ☐ Ulcères dans la bouche
- ☐ Fatigue
- ☐ Faiblesse
- ☐ Étourdissements
- ☐ Maux de tête
- ☐ Perte de mémoire
- ☐ Dépression
- ☐ Anxiété
- ☐ Nervosité
- ☐ Difficultés à se concentrer
- ☐ Somnolence
- ☐ Effet «gueule de bois »
- ☐ Insomnie
- ☐ Rêves intenses
- ☐ Cauchemars
- ☐ Saignements
- ☐ Ecchymoses
- ☐ Anémie
- ☐ Problèmes sanguins
- ☐ Fièvre
- ☐ Frissons
- ☐ Sueurs (nuit ou jour)
- ☐ Douleur à la poitrine
- ☐ Palpitations

- ☐ Souffle court (essoufflement)
- ☐ Hypertension
- ☐ Cholestérol et triglycérides élevés
- ☐ Taux élevé de sucre dans le sang
- ☐ Douleurs musculaires
- ☐ Douleurs articulaires
- ☐ Douleurs au niveau des os
- ☐ Douleurs au niveau des nerfs
- ☐ Engourdissements
- ☐ Éruption cutanée
- ☐ Problème de peau ou d'ongles
- ☐ Bouffées de chaleur
- ☐ Perte de cheveux
- ☐ Vision embrouillée
- ☐ Problèmes de vision
- ☐ Gain de poids
- ☐ Perte de poids
- ☐ Changements au niveau du corps
- ☐ Changements des menstruations
- ☐ Baisse de la lipido
- ☐ Difficultés sexuelles

Autres:

☐ _____

ANNEXE C. Guide d'entrevue

Interview Guide

During the interviews process, participants will be asked to describe experiences with side effects and share their feelings about these particular experiences. They will also be asked to describe the impact of side effects on their lives.

Key questions (bilingual)

Experience with HIV medications | Expériences avec les médicaments pour le VIH

- 1. Could you describe your experience (over time) with HIV medications?**
Pourriez-vous décrire votre expérience (au fil du temps) avec les médicaments contre le VIH?
- 2. In general, how have these medications impacted your life?**
De façon générale, de quelle façon ces médicaments ont-ils eu un impact sur votre vie?
- 3. Could you describe the impact of these medications on a day-to-day basis?**
Pourriez-vous décrire les effets de ces médicaments sur votre vie au quotidien?

Experience with side effects | Expériences avec les effets secondaires

- 1. Could you describe your experience with side effects?**
Pourriez-vous décrire votre expérience avec les effets secondaires?
- 2. Could you explain how these side effects manifested themselves?**
Pourriez-vous expliquer comment ces effets secondaires se sont manifestés?
- 3. Could you explain what these side effects mean to you?**
Pourriez-vous expliquer ce que ces effets secondaires veulent dire pour vous?

Living with side effects | Vivre avec les effets secondaires

- 1. In your own words, what does it mean to “live with side effects”?**
Dans vos propres mots, qu’est-ce que ça veut « vivre avec des effets secondaires »?
- 2. Could you explain how you deal with side effects?**
Pourriez-vous m’expliquer comment vous gérer ces effets secondaires?
- 3. Could you explain how these side effects make you feel?**
Pourriez-vous m’expliquer comment ces effets secondaires vous font sentir?

ANNEXE D. Formulaires de consentement



uOttawa

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences

School of Nursing

Titre du projet

Assemblages thérapeutiques : Redéfinir l'expérience des effets secondaires liés aux médicaments contre le VIH

Équipe de recherche

Marilou Gagnon, Inf., ACRN PhD
Professeure agrégée et chercheure
École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa
Courriel : marilou.gagnon@uottawa.ca
Cellulaire de recherche : 613-794-1144
Bureau (local) : 613-562-5800 (poste : 8249)
Bureau (sans frais) : 1-877-868-8292 (poste : 8249)
451 Chemin Smyth
Ottawa, Ontario
K1H 8M5

Dave Holmes, Inf., PhD
Professeur titulaire et chercheur
École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa
Courriel : dholmes@uottawa.ca
Bureau (local) : 613-562-5800 (poste : 8341)
Bureau (sans frais) : 1-877-868-8292 (poste : 8341)
451 Chemin Smyth
Ottawa, Ontario
K1H 8M5

Alexis Guimond, Inf.
Coordonnateur de recherche
Courriel : side.effects@uottawa.ca
Cellulaire de recherche : 613-794-1144

Invitation à participer à cette étude

Je suis invité à participer à la présente étude qui est menée par Marilou Gagnon et Dave Holmes à l'École des sciences infirmières, Université d'Ottawa. Ce document vise à m'informer de la nature du projet de recherche et de ma participation. Il s'agit d'une opportunité de clarifier mes droits en tant que participant(e) et de m'informer des moyens utilisés par les chercheurs afin de respecter ces mêmes droits. Veuillez noter que les membres de l'équipe de recherche sont disponibles entre 8 :00 et 20 :00 pour répondre aux questions et au besoin, pour clarifier les informations contenues dans ce document.

But de l'étude

Je comprends que le but de cette étude est d'explorer l'expérience des effets secondaires liés aux médicaments contre le VIH. Je comprends également que cette étude a pour but de documenter ma propre expérience dans le cadre d'une entrevue face-à-face avec un ou deux membres de l'équipe de recherche.

Nature de votre participation

Afin de participer à cette étude, je dois :

1. Être âgé de 18 ans et plus
2. M'identifier comme étant une personne vivant avec le VIH
3. Prendre ou avoir récemment cessé de prendre des médicaments contre le VIH (il y a moins de 6 mois)
4. Ressentir ou avoir récemment ressentis des effets secondaires des médicaments contre le VIH
5. Être capable de communiquer oralement en français ou en anglais

En tant que participant, je vais devoir remplir un court questionnaire (durée approximative : 10 minutes) et compléter une entrevue avec un membre de l'équipe de recherche. Une seule rencontre face-à-face est prévue et celle-ci durera environ 60 minutes. Cette rencontre s'effectuera dans un bureau privé à l'Université d'Ottawa, campus Roger Guindon (à proximité de l'Hôpital d'Ottawa ou autre lieu de mon choix. L'entrevue sera fixée en fonction de mes disponibilités.

L'entrevue se déroulera en présence d'un ou deux membres de l'équipe de recherche. Je comprends qu'elle sera enregistrée sur fichier audio à moins que je m'y oppose. Le cas échéant, des notes seront prises durant l'entrevue pour documenter mes propos. Après mon entrevue, l'équipe de recherche demeurera disponible pour répondre à mes questions et documenter mes commentaires.

Compensation

Dans le cadre de ce projet, je recevrai une compensation monétaire de 50\$ pour ma participation à l'entrevue et pour couvrir les frais occasionnés (transport, stationnement, etc.).

Risques

Ressources supplémentaires : Il se peut que ma participation à cette étude exige des ressources supplémentaires comme des frais de transport, de stationnement et/ou de gardiennage. Toutefois, une compensation monétaire (50\$) me sera offerte afin de minimiser ce risque.

Horaire personnel : Il se peut que je modifie mon horaire personnel pour participer à cette étude. Par contre, je réalise que l'entrevue sera fixée pour minimiser ce risque.

Confidentialité : Ma participation à cette étude implique que je révélerai des informations personnelles lors de l'entrevue. Cependant, je comprends que la confidentialité de ces informations sera maintenue en tout temps pendant l'étude et après qu'elle soit complétée.

Bienfaits

Ma participation à cette étude aura pour effet de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine du VIH. Il s'agit d'une opportunité de partager mon expérience personnelle avec les médicaments contre le VIH et les effets secondaires. En participant à cette étude, je

serai en mesure de contribuer au développement de la recherche sur ce sujet et à l'amélioration des soins et services offerts aux personnes vivant avec le VIH.

Confidentialité et anonymat

Je comprends que les stratégies suivantes seront déployées afin d'assurer la confidentialité de mes propos et de préserver mon anonymat:

La nature et le contenu de mes propos qui seront enregistrés sur fichier audio lors de l'entrevue demeureront en tout temps strictement confidentiels. Les fichiers audio, les transcriptions de mon entrevue de même que les analyses seront étiquetés au moyen d'un code et ne porteront aucune information personnelle. Mon nom n'apparaîtra en aucun temps dans le matériel de recherche. Le code alphanumérique préservera mon anonymat et préviendra toute forme d'identification. De plus, toute information (nom, ville, clinique) pouvant permettre un rapprochement entre mes propos et mon identité seront éliminés pour respecter mon anonymat.

Conservation des données

Je réalise que toutes les données (fichiers audio, transcriptions, notes) seront conservées dans une filière verrouillée dans le bureau des chercheurs (RGN 1480) à l'Université d'Ottawa. Ces données seront conservées pendant une période de cinq ans à partir du 1^{er} juin 2014 afin d'en permettre l'analyse. Après cette période, elles seront détruites. Seule l'équipe de recherche aura accès aux données.

Autorisation d'utiliser les résultats de recherche

En participant à l'entrevue, j'accepte que les informations recueillies fassent partie des conclusions de la recherche et conséquemment puissent être utilisées à des fins de communications scientifiques, professionnelles et éducatives. Il se peut que mes propos soient cités de manière intégrale dans des publications ou des présentations. En regard de toutes ces formes de communication, il est entendu que mon anonymat sera respecté en tout temps.

Participation volontaire

Il est entendu que ma participation à cette étude est tout à fait libre. Je peux choisir de ne pas répondre à certaines questions. Il est également entendu que je peux, à tout moment, mettre un terme à ma participation sans que cela ne me cause préjudice et sans avoir à justifier mon retrait de l'étude. Les données amassées lors de mon entrevue seront alors détruites (transcriptions déchiquetées et fichier audio détruit) et ne seront pas utilisées pour l'analyse.

Questions sur l'étude

Si je m'interroge au sujet de cette étude, je peux communiquer (avant, pendant et après la recherche) avec les chercheurs. Les coordonnées complètes des deux chercheurs sont indiquées sur la première page du présent formulaire.

Éthique

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de l'Université d'Ottawa. Pour toute question éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule ma participation à ce projet, je peux à tout moment communiquer mes préoccupations au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, salle 154, Ottawa, ON K1N 6N5; Tél.: (613) 562-5387; ethics@uottawa.ca.

Consentement du participant / de la participante

Je consens à participer à cette étude qui est menée par Marilou Gagnon et Dave Holmes, professeurs et chercheurs à l'Université d'Ottawa.

On m'a informé(e) que le but de cette étude est d'explorer l'expérience des effets secondaires liés aux médicaments contre le VIH.

Je comprends que je suis libre de retirer mon consentement et d'interrompre ma participation à tout moment, sans conséquences négatives.

Je comprends également que ma participation à cette étude est confidentielle et que les résultats de cette étude préserveront mon anonymat.

J'accepte d'être enregistré sur bande audio : oui ☐ non ☐

J'accepte que mes propos soient cités directement tel que décrit plus haut: oui ☐ non ☐

J'AI LU ATTENTIVEMENT CE FORMULAIRE ET JE COMPRENDS SON CONTENU.
JE CONSENS LIBREMENT ET VOLONTAIREMENT À PARTICIPER À CETTE ÉTUDE.

Il y a deux copies de ce formulaire de consentement. Une de ces copies m'appartient.

NOM (caractères d'imprimerie)

SIGNATURE – PARTICIPANTE(E)

CODE – PARTICIPANTE(E)

SIGNATURE – MEMBRE DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

DATE :



uOttawa

Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences
School of Nursing



CIHR IRSC
Canadian Institutes of
Health Research Instituts de recherche
en santé du Canada

CONSENT FORM

Project Title

Therapeutic Assemblages: Redefining the experience
of side effects in the context of HIV treatment

Research Team

Marilou Gagnon, RN, ACRN, PhD
Associate Professor and Researcher
School of Nursing
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa
E-mail : marilou.gagnon@uottawa.ca
Research cell phone: 819-962-0673
Office (local): 613-562-5800 (ext: 8249)
Office (toll free): 1-877-868-8292 (ext: 8249)
451 Smyth Road
Ottawa, Ontario
K1H 8M5

Dave Holmes, RN, PhD
Full Professor and Researcher
School of Nursing
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa
E-mail: dholmes@uottawa.ca
Office (local): 613-562-5800 (ext: 8341)
Office (toll free): 1-877-868-8292 (ext: 8341)
451 Smyth Road
Ottawa, Ontario
K1H 8M5

Alexis Guimond, RN
Research Coordinator
E-mail: side.effects@uottawa.ca
Research cell phone: 819-962-0673

Invitation to participate in this study

I am invited to participate in this study conducted by Marilou Gagnon and Dave Holmes at the School of Nursing, University of Ottawa. This document will inform me about the nature of the research project and the type of participation required if I wish to become involved. In addition, the consent form provides me with an opportunity to clarify my rights as a study participant and to understand how the researcher will ensure these rights throughout the study. Please note that members of the research team are available between 8:00 and 20:00 to answer questions and if needed, to clarify the information contained in this document.

Goal of the study

As a participant, I understand that the goal of this study is to explore the experience of HIV medications side effects. I also understand that the aim of this project is to document my own personal experiences with side effects during a face to face interview with one or two members of the research team.

Participation

I am eligible to participate to this study if :

1. I am 18 years or older
2. I identify myself as a person living with HIV
3. I currently take or recently stopped taking HIV medications (less than 6 months ago)
4. I am experiencing or experienced until recently HIV medication side effects
5. I can communicate orally in either French or English

As a participant in this study, I will be scheduled to do an interview with a member of the research team and will be asked to fill a short questionnaire (approximate time: 10 minutes). Only one face to face interview will be scheduled and should last approximately 60 minutes. The interview will take place in a private office at the University of Ottawa, Roger Guindon campus (next to the Ottawa Hospital) or other location based on my preferences. The interview will be scheduled based on my availabilities.

I am aware that one or two members of the research team will be present during the interview and will be audio-taping my statements unless I am opposed to it. If I do not wish to be recorded, notes will be taken during the interview to capture my verbal account. Following the interview, the research team will remain available to answer my questions and document my comments.

Compensation

At the time of the interview, I will receive a 50 \$ monetary compensation for the time required to participate in the study and any related expenses (transportation, parking, etc.).

Risks

Additional resources: My participation in this project may require additional resources such as transportation expenses, parking fees and/or day care fees. However, I will be given a monetary compensation (50\$) in order to address this potential inconvenience.

Personal schedule: I may also have to change my personal schedule to participate in this study. However, I understand that the interview will be scheduled to minimize this possibility.

Confidentiality: I will be asked to share personal informations during the interview. I am aware that the confidentiality of the information shared during the interview will be maintained at all times during the study and after the study is completed.

Benefits

By participating in this project, I will contribute to the development of knowledge in the field of HIV. This study is an opportunity for me to share my personal experience with HIV medications and side effects. By taking part in the study, I will contribute to more research being conducted on this topic and to the improvement of care and services offered to people living with HIV.

Confidentiality and anonymity

I am aware that the following strategies will be used to ensure the confidentiality of my statements and the preservation of my anonymity:

The nature and content of the interview will be audio-recorded in a way that preserves my confidentiality. The audio-files and the transcription of the interview will be identified using an alphanumerical code and will not contain any of my personal information. My name will not appear on the research material. The alphanumerical code will prevent any link possible between my statements and my identity, and it will only be accessible to the research team. In addition, I understand that the researcher will censor any information (names, city, clinic) that may lead to my identification in order to maintain anonymity.

Storage of research material

I understand that all of the research data (audio-files, transcriptions, notes) will be stored in a locked unit within the researchers' office (RGN 1480) at the University of Ottawa. I am aware that the data collected will be kept as of June 1st 2014 for a period of 5 years in order to be analyzed, after which they will be destroyed. Only the research team will have access to the research material.

Autorization of the utilization of research results

By participating in this study, I accept that the data collected during the interview will be used for the conclusion of this research and integrated for scientific, professional and educational purposes. It is possible that my statements be cited in publications and/or presentations. However, I understand that my confidentiality will be respected at all times and that the research team will use all the necessary strategies to ensure my anonymity.

Withdrawal from the study

It is clear that my participation to this project is done on a voluntary basis. I can choose not to answer certain questions. It is also clear that I can withdraw from the research at anytime, without having to justify why I chose to do so. The content of my interview will be destroyed (transcriptions will be shredded and audio-files permanently deleted) if I choose to withdraw from the study and the information I provided will not be used in the analysis.

Questions regarding the study

If I have any questions regarding this study (before, during or after), I am aware that I can communicate at any time with the researchers. Full contact information for both researchers are provided on the first page of the consent form.

Ethics

This research project has been approved by the Research Ethics Board at the University of Ottawa. If I have any questions regarding the ethical aspect of this study or your rights as a research participant, I can contact the ethics advisor at the University of Ottawa: University of Ottawa, Pavillon Tabaret, 550 Cumberland Street, room 154, Ottawa, ON K1N 6N5; (613) 562-5387; ethics@uottawa.ca.

Participant consent

I consent to participate in this study being conducted by Marilou Gagnon and Dave Holmes, professors and researchers at the University of Ottawa.

I have been informed that the purpose of the research is to explore the experience of side effects in the context of HIV treatment.

I understand that I am free to withdraw my consent and discontinue my participation at anytime without negative consequences.

I also understand that my participation in this study is confidential and that study findings will preserve my anonymity.

I accept to be audio-recorded: yes ☐ no ☐

I accept to be quoted directly as mentioned above: yes ☐ no ☐

I HAVE CAREFULLY STUDIED THE FORM AND UNDERSTAND ITS CONTENT.
I FREELY CONSENT AND VOLUNTARILY AGREE TO PARTICIPATE IN THIS STUDY.

There are two copies of the consent form, one of which is mine to keep.

NAME (please print)

SIGNATURE - PARTICIPANT

CODE – PARTICIPANT

SIGNATURE – RESEARCH TEAM MEMBER

DATE :

ANNEXE E. Liste des ressources

LIST OF RESOURCES LISTE DE RESSOURCES

If you feel the need to talk to someone after this interview or if you wish to receive some form of psychological support, please refer to the following resources:

Si jamais vous ressentez le besoin de parler à quelqu'un après cette entrevue ou si vous souhaitez recevoir une aide psychologique, vous pouvez faire appel aux ressources suivantes :

Distress Centre of Ottawa and Region

Phone Number | *Numéro de téléphone*: 613-238-3311

Services offered 24 hours a day, 7 days a week (in English): mental help support, crisis intervention, information referral and education services

Services offerts 24 heures par jour, 7 jours semaine (en français): soutien en santé mentale, intervention de crise, services information et d'éducation

<http://www.dcottawa.on.ca/>

Eastern Ottawa Resource Center | Centre de ressources de l'est d'Ottawa

Address | *Adresse*: 2339 Ogilvie Road, Ottawa

Phone Number | *Numéro de téléphone*: 613-745-4818

Services offered 5 days a week services (in English): mental help support, crisis intervention, counselling, legal advice clinic, and support groups

Services offerts 5 jours semaine (en français): soutien en santé mentale, intervention de crise, counselling, clinique d'information juridique et groupes de soutien

<http://www.eorc-gloucester.ca/>

Mental Health Helpline | Ligne d'aide sur la santé mentale

Phone Number | *Numéro de téléphone*: 1-866-531-2600

Services offered 24 hours a day, 7 days a week (in English): mental help support and referral

Services offerts 24 heures par jour, 7 jours semaine (en français): soutien en santé mentale et référence

* Services offered in over 170 languages | *Services offerts dans plus de 170 langues*

<http://www.mentalhealthhelpline.ca/Home/FAQ>

Tel-Aide Outaouais (en français seulement, in French only)

Numéro de téléphone: 613-741-6433 ou sans frais 1-800-741-6433

Services offerts 365 jours par année: écoute téléphonique et référence

<http://www.tel-aide-outaouais.org/index.php>

ANNEXE F. Approbation éthique



uOttawa

Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences

School of Nursing

29 juin 2016

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche
Université d'Ottawa

Objet: Analyse secondaire de données de recherche – C. Dufour

Chers(ères) membres du comité,

Par le biais de cette lettre, je donne la permission à Caroline Dufour d'utiliser les données de recherches recueillies dans le cadre de l'étude H09-13-14. Elle fera une analyse secondaire de ces données dans le cadre de son projet de maîtrise.

Merci,

Chercheure principale et directrice de thèse : Marilou Gagnon, RN, PhD,
Professeure agrégée, École des sciences infirmière, Université d'Ottawa

Également approuvé par :

Co-chercheur et membre du comité de thèse : Dave Holmes, RN, PhD,
Professeur titulaire, École des sciences infirmière, Université d'Ottawa

Membre du comité de thèse : Michelle Lalonde, RN, PhD, Professeure
adjointe, École des sciences infirmière, Université d'Ottawa



Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation éthique

CÉR Sciences et science de la santé

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Marilou	Gagnon	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Superviseur
Caroline	Dufour	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: H08-16-36

Type du projet: Thèse de maîtrise

Titre: La relation patient-médecin dans le contexte des effets secondaires: Une théorisation ancrée auprès des personnes vivant avec le VIH

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)

10/06/2016

Date d'expiration (mm/jj/aaaa)

10/05/2017

(Ia: Approbation complète, Ib: Autorisation préliminaire de libération de fonds de recherche)

Conditions Spéciales / Commentaires:

N/A

**Université d'Ottawa**

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

La présente confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa identifié ci-dessus, opérant conformément à l'Énoncé de politique des Trois conseils et toutes autres lois et tous règlements applicables de l'Ontario, a examiné et approuvé la demande d'approbation éthique du projet de recherche ci-nommé. L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales / Commentaires".

Lors de l'étude, le protocole ne peut être modifié sans approbation préalable écrite du CER sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques de l'étude comme par exemple un changement de numéro de téléphone. Les chercheurs doivent aviser le CER dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou affecter considérablement le déroulement du projet. Ils devront aussi rapporter tout événement imprévu et / ou dommageable et devront soumettre toutes les nouvelles informations pouvant nuire à la conduite du projet et/ou à la sécurité des participants. Toutes modifications apportées au projet, aux lettres d'information / formulaires de consentement ainsi qu'aux documents de recrutement doivent être soumises pour approbation à ce Service en utilisant le document intitulé "Modification au projet de recherche" au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Veuillez soumettre un rapport annuel au responsable de l'éthique de la recherche, quatre semaines avant la date d'échéance indiquée afin de fermer le dossier ou demander un renouvellement de l'approbation éthique. Le document nécessaire est disponible en ligne au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Pour toutes questions, vous pouvez communiquer avec le bureau d'éthique en composant le poste 5387 ou en nous contactant par courriel à: ethique@uOttawa.ca.

Germain Zongo

Responsable de l'éthique de la recherche

Pour Dr. Daniel Lagarec, président du CÉR en Sciences de la santé et Sciences

ANNEXE G. Approbation éthique (étude initiale)



Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Ethics Approval Notice

Health Sciences and Science REB

Principal Investigator / Supervisor / Co-investigator(s) / Student(s)

<u>First Name</u>	<u>Last Name</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Role</u>
Marilou	Gagnon	Health Sciences / Nursing	Principal Investigator
Dave	Holmes	Health Sciences / Nursing	Co-Principal Investigator

File Number: H09-13-14B

Type of Project: Professor

Title: Therapeutic Assemblages: Redefining the Experience of Side Effects in the Context of HIV Treatment

Approval Date (mm/dd/yyyy)	Expiry Date (mm/dd/yyyy)	Approval Type
02/18/2014	02/17/2015	Ia
(Ia: Approval, Ib: Approval for initial stage only)		

Special Conditions / Comments:

N/A

**Université d'Ottawa**

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

This is to confirm that the University of Ottawa Research Ethics Board identified above, which operates in accordance with the Tri-Council Policy Statement and other applicable laws and regulations in Ontario, has examined and approved the application for ethical approval for the above named research project as of the Ethics Approval Date indicated for the period above and subject to the conditions listed the section above entitled "Special Conditions / Comments".

During the course of the study the protocol may not be modified without prior written approval from the REB except when necessary to remove participants from immediate endangerment or when the modification(s) pertain to only administrative or logistical components of the study (e.g. change of telephone number). Investigators must also promptly alert the REB of any changes which increase the risk to participant(s), any changes which considerably affect the conduct of the project, all unanticipated and harmful events that occur, and new information that may negatively affect the conduct of the project and safety of the participant(s). Modifications to the project, information/consent documentation, and/or recruitment documentation, should be submitted to this office for approval using the "Modification to research project" form available at: <http://www.research.uottawa.ca/ethics/forms.html>.

Please submit an annual status report to the Protocol Officer four weeks before the above-referenced expiry date to either close the file or request a renewal of ethics approval. This document can be found at: <http://www.research.uottawa.ca/ethics/forms.html>.

If you have any questions, please do not hesitate to contact the Ethics Office at extension 5387 or by e-mail at: ethics@uOttawa.ca.

Signature:

Germain Zongo
Protocol Officer for Ethics in Research
For Daniel Lagarec, Chair of the Sciences and Health Sciences REB

ANNEXE H. Critères de rigueur selon Charmaz (2014)

Rigor criteria

I. Credibility

Questions

Has your research achieved intimate familiarity with the setting or topic?

Are the data sufficient to merit your claims?

Consider the range, number, and depth of observations and between categories?

Have you made systematic comparisons between observations and between categories?

Do the categories cover a wide range of empirical observations?

Are there strong logical links between the gathered data and your argument and analysis?

Has your research provided enough evidence for his or her claims to allow the reader to form an independent assessment - and *agree* with your claims?

II. Originality

Are your categories fresh? Do they offer new insights?

Does your analysis provide a new conceptual rendering of the data?

What is the social and theoretical significance of the work?

How does your grounded theory challenge, extend, or refine current ideas, concepts, and practices?

III. Resonance

Do the categories portray the fullness of the studied experience?

Have you revealed liminal and taken-for-granted meaning?

Have you drawn links between larger collectivities and individual lives, when the data so indicate?

Does your grounded theory make sense to your participants or people who share their circumstances? Does your analysis offer them deeper insights about their lives and worlds?

IV. Usefulness

Does your analysis offer interpretations that people can use in their everyday worlds?

Do your analytic categories suggest to generic processes?

If so, have you examined these generic processes for tacit implications?

Can the analysis spark further research in other substantive areas?

How does your work contribute to knowledge? How does it contribute to making a better world?