

Université de Montréal

VIH et traitement antirétroviral : facteurs d'adhésion  
et peur de la mort

Par  
Josée Paquin

Département de psychologie  
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
En vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)  
recherche/intervention en psychologie clinique dynamique



Déposée au mois de mars 2005

© Josée Paquin, 2005

BF

22

U54

2006

v. 005



**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

VIH et traitement antirétroviral : facteurs d'adhésion  
et peur de la mort

présentée par :  
Josée Paquin

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Luc Lamarche

---

président-rapporteur

Paul Veilleux

---

directeur de recherche

Francine Cyr

---

membre du jury

Josée Savard

---

examineur externe

José Côté

---

représentant du doyen de la FES

## SOMMAIRE

Cette étude s'intéresse à la problématique d'adhésion optimale au seuil de 95% du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il s'agit d'un traitement médical complexe, dans un contexte de maladie chronique et mortelle, où la moindre infidélité au traitement risque de développer une résistance à la médication. L'exploration des facteurs pouvant influencer l'adhésion au traitement (socio-démographiques, liés à la maladie, liés au traitement et de détresse psychologique) constitue l'objectif général de l'étude. Un intérêt particulier est alloué à la peur de la mort et à la vérification de l'hypothèse d'une relation curvilinéaire entre cette variable et l'adhésion. Nous visons à évaluer la prévalence d'adhésion au seuil généralement étudié de 80% mais surtout au seuil cliniquement souhaité de 95%, à vérifier l'hypothèse centrale de l'étude sur la peur de la mort, ainsi que d'analyser et comparer les facteurs qui prédisent significativement l'adhésion aux deux seuils de 80% et 95%. Une étude transversale quantitative fut effectuée sur un échantillon de 100 sujets séropositifs, francophones, de 18 ans ou plus et suivant un traitement antirétroviral. L'échantillon est constitué à 86% d'hommes et l'âge moyen est de 43 ans. Les participants furent rencontrés à 3 reprises à environ 3 semaines d'intervalle. Ainsi, 3 mesures d'adhésion sont effectuées sur une période de 2-3 mois afin de déterminer pour chaque participant leur adhésion moyenne sur cette période. Deux méthodes de mesure d'adhésion sont utilisées : le comptage de pilules et le rapport verbal des sujets. L'ensemble des variables à l'étude sont mesurées à la première rencontre à l'aide de questionnaires et instruments lors d'une entrevue semi-structurée (questionnaires d'adhésion, socio-démographique et médical, QDB, ASTA, test d'interférence mots/couleurs adapté et l'échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir). Les résultats de prévalence d'adhésion démontrent une

tendance des participants à sur-estimer leur adhésion; ceux-ci se rapportant plus adhérents qu'ils ne le démontrent lors du comptage des pilules. La moitié des sujets (49%) démontrent une adhésion moyenne à 95% et plus de leur traitement alors que 36% arrivent à adhérer de façon constante (à tous les temps mesurés) à 95% et plus du traitement. Une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement se confirme; une peur de la mort consciente modérée peut agir en tant que force motivationnelle à bien adhérer au traitement. De plus, les sujets démontrant une réaction affective spontanée à la planche sur la mort au *test d'interférence mots/couleurs adapté* s'avèrent significativement plus adhérents. Les principaux facteurs permettant de prédire une bonne adhésion sont analysés par régression logistique pour les deux seuils d'adhésion de 80% et 95%. Les similitudes et divergences entre ces deux groupes de facteurs sont soulignés et discutés. L'étude démontre que les facteurs les plus importants risquant d'influencer la capacité de maintenir une adhésion optimale au seuil de 95% sont : l'intégration du régime médical en fonction de repères d'une routine quotidienne stable, la peur de la mort, la satisfaction de la relation patient-médecin, consommation d'alcool et/ou de drogues, dépression majeure, nouveauté du traitement ou difficultés et modifications dans celui-ci. Des stratégies de soutien aux patients sont élaborées. Un profil de patient risquant de sur-estimer son adhésion est décrit. Les forces et les limites de l'étude sont discutées et des suggestions d'orientations possibles pour de futures recherches sont présentées.

Mots clés : VIH/SIDA, traitement antirétroviral, facteurs d'adhésion, peur de la mort.

## ABSTRACT

The study's interest is the difficulty of maintaining an optimal adherence at 95% of the antiretroviral treatment for people living with HIV/AIDS. It is a very complex medical treatment, in the context of a chronic life-threatening disease, where the slightest infidelity to treatment can trigger a resistance at the medication. The exploration of the factors that could influence the treatment adherence (demographic, illness related, treatment related and psychological distress) constitute the general goal of the study. A special focus is put on the variable of fear of death and the validation of the hypothesis of a curved relationship ( $\cap$ ) between this variable and treatment adherence. Our specific goals are to evaluate the adherence prevalence at both 80%, threshold usually used in studies, and 95%, threshold wanted in real practice, to verify the main hypothesis of the study on fear of death, and to analyse and compare the factors that predict significantly 80% adherence and 95% adherence. A transversal quantitative research was done on a sample of 100 subjects HIV positive, French speaking, 18 years of age or older and under antiretroviral therapy. The sample is composed of men in a proportion of 86% and the average age is 43 years old. We met the subjects 3 times at 3 weeks of interval. That way, 3 measures of adherence were taken in a period of 2 to 3 months to calculate for each subject their average adherence on that period of time. Two techniques to measure adherence are used: pill count and verbal estimate by the subject. All the other factors are measured at the first meeting by using questionnaires and instruments within a semi-structured interview (adherence, demographic and medical questionnaires, BDI, STAI, adapted colour/word interference test and Collett-Lester fear of death and dying scales). The results on adherence prevalence show that the subjects have a general tendency to overestimate the adherence; they estimate themselves to be more adherent than they are by

pill count. Half of the sample (49%) demonstrate a mean adherence of 95% or more to their treatment and 36% are able to maintain constantly (at each measured time) an adherence of 95% or more. A curved relationship between fear of death and treatment adherence is confirmed by the results; a conscious moderate fear of death can serve as a motivational force to adhere well to treatment. Also, the subjects who demonstrate a spontaneous affective reaction to the sheet of words on death in the *adapted colour/word interference test* are significantly more adherent. The principal factors allowing to predict a good adherence are analysed by logistic regression on the two thresholds of 80% and 95% adherence. The similarities and differences between the two group of factors are underlined and discussed. The study show that the most important adherence factors for the optimal threshold of 95% are: the integration of the medical regimen into a stable and personal daily routine, fear of death, satisfaction of the patient-doctor relationship, alcohol and drug abuse, major depression, to be new at the treatment or having complications and modifications within the treatment. Some strategies to support those patients living with HIV/AIDS are discussed. A profile of patients that can overestimate their own adherence is described. The strengths and limits of this research are discussed and some suggestions for new studies are presented.

Key words: HIV/AIDS, antiretroviral treatment, adherence factors, fear of death.



## TABLE DES MATIÈRES

Liste des Tableaux.....	xiii
Liste des figures.....	xxiii
Liste des sigles.....	xxv
Liste des abréviations.....	xxvi
Dédicace.....	xxvii
Remerciements.....	xxviii
Avant-propos.....	xxx
Chapitre 1 : Introduction.....	1
Position du problème.....	2
Contexte théorique.....	5
Définition et épidémiologie du VIH et du SIDA.....	5
Vivre avec le VIH.....	11
Peur de la mort.....	16
Enjeux du traitement antirétroviral et facteurs d'adhésion.....	19
Objectifs de la recherche.....	23
Objectif général.....	23
Objectifs spécifiques.....	24
Objectifs supplémentaires.....	24
Apport original de l'étude aux connaissances.....	25
Hypothèses de la recherche.....	28
Facteurs socio-démographiques.....	28
Facteurs liés à la maladie.....	29
Facteurs liés au traitement.....	29
Facteurs de détresse psychologique.....	30

Chapitre 2 : Méthodologie.....	31
Description de l'échantillon et des sujets.....	33
Recrutement.....	33
Critères de sélection.....	35
L'échantillon utilisé.....	35
Matériel et instruments de mesure.....	42
Mesure de l'adhésion à la thérapie antirétrovirale.....	43
Mesure des facteurs socio-démographiques.....	50
Mesure des facteurs liés à la maladie.....	52
Mesure des facteurs liés au traitement antirétroviral.....	53
Mesure des facteurs de détresse psychologique.....	57
Satisfaction du soutien social.....	57
Dépression.....	58
Anxiété.....	59
Peur de la mort de niveau conscient.....	61
Peur de la mort de niveau inconscient.....	62
Fidélité des instruments de mesure.....	70
Déroulement de la recherche.....	73
Plan de l'expérience.....	75

Chapitre 3 : Résultats.....	77
Présentation des analyses statistiques.....	78
Analyse des objectifs spécifiques de l'étude.....	79
Analyse des objectifs supplémentaires de l'étude.....	83
Présentation des résultats : objectifs spécifiques de l'étude.....	85
Prévalence d'adhésion et de non-adhésion (VD).....	85
Statistiques descriptives des facteurs à l'étude (VI).....	90
Facteurs socio-démographiques.....	90
Facteurs liés à la maladie.....	91
Facteurs liés au traitement antirétroviral.....	92
Facteurs de détresse psychologique.....	97
Peur de la mort et adhésion au traitement antirétroviral.....	100
Niveau conscient.....	100
Niveau inconscient.....	106
Facteurs d'adhésion au seuil de 80%.....	118
Vérification des hypothèses : analyses univariées.....	118
Facteurs de prédiction d'adhésion : régression logistique	136
Facteurs d'adhésion au seuil de 95%.....	139
Re-vérification des hypothèses : analyses univariées.....	139
Facteurs de prédiction d'adhésion : régression logistique	151
Présentation des résultats : objectifs supplémentaires de l'étude.....	154
Sur-estimation de l'adhésion 95% : discours trompeur!.....	154
Adhérent en tous temps 95% : mission impossible?.....	162

Chapitre 4 : Discussion.....	177
Données de prévalence de l'adhésion.....	178
Facteurs d'adhésion à 80% : résultats de l'étude versus la littérature....	187
Facteurs d'adhésion à 95%.....	204
Comparaison avec les facteurs d'adhésion à 80%.....	205
Adhésion constante au seuil de 95% : mission accomplie.....	209
Peur de la mort et adhésion au traitement antirétroviral.....	215
Relation curvilinéaire.....	215
Réactions affectives spontanées au Stroop.....	218
Chapitre 5 : Conclusion.....	221
Retombées de l'étude : applications cliniques.....	223
Stratégies de soutien aux PVVIHs sous thérapie antirétrovirale...	224
Profil de patients risquant de sur-estimer leur adhésion.....	228
Forces et limites de l'étude.....	231
Orientations possibles pour de futures recherches.....	235
Références.....	237
Appendice A :       Lettre d'approbation du projet d'étude par les comités d'éthique de la recherche et d'évaluation scientifique du CHUM.....	xxxiii
Appendice B :       Exemplaire de dépliant publicitaire servant au recrutement des sujets .....	xxxv

Appendice C :	Questionnaire d'adhésion.....	xxxvii
Appendice D :	ACTG Adherence Follow Up Questionnaire..	xlvi
Appendice E :	Grille de comptage de pilules : mesure d'adhésion .....	liii
Appendice F :	Exemple détaillé de calculs du pourcentage d'adhésion d'un sujet en utilisant la mesure par comptage de pilules.....	lv
Appendice G :	Questionnaire socio-démographique.....	lix
Appendice H :	ACTG Adherence Baseline Questionnaire...	lxiv
Appendice I :	Questionnaire médical .....	lxxiv
Appendice J:	Questionnaire de Dépression de Beck (QDB)	lxxvii
Appendice K:	Beck Depression Inventory (BDI).....	lxxxi
Appendice L:	Questionnaire d'Anxiété Situationnelle et de Trait d'Anxiété (ASTA).....	lxxxiv
Appendice M:	State-Trait Anxiety Inventory (STAI).....	lxxxvii
Appendice N:	Échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir.....	xc

Appendice O :	Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale.....	xcii
Appendice P:	4 planches du Test d'Interférence Mots/Couleurs Adapté.....	xciv
Appendice Q:	Feuilles-réponses pour l'examineur du Test d'Interférence Mots/Couleurs Adapté.....	xcix
Appendice R :	Formulaire de consentement de participation à l'étude.....	civ
Appendice S :	Tableau XXXIII : Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées sur l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion moyenne, aux divers temps de mesure, à 80%, à 95% et en mesure continue.....	cxi
Appendice T :	Tableau LVI : Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées de l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion constante à 80% et 95%.....	cxiv
Appendice U :	Tableau LVIII : Interrelations entre les variables conservées suite à l'ensemble des analyses univariées de l'étude effectuées sur l'adhésion au traitement anti-VIH.....	cxvi

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau I :	Statistiques descriptives des variables socio-démographiques de l'échantillon .....	36
Tableau II :	Statistiques descriptives de la consommation d'alcool dans notre échantillon .....	39
Tableau III :	Synthèse des avantages et limites de méthodes indirectes de mesure d'adhésion à la médication.....	45
Tableau IV :	Synthèse des avantages et limites de méthodes directes de mesure d'adhésion à la médication.....	46
Tableau V :	Listes des mots utilisés dans les planches constituant le <i>Test d'Interférence Mots/ Couleurs adapté</i> .....	68
Tableau VI :	Analyses de consistance interne (fidélité) des instruments de mesure utilisés.....	71
Tableau VII :	Moyennes et écart-types de l'adhésion au traitement antirétroviral aux divers temps de mesure en fonction des méthodes de mesure utilisées.....	86

Tableau VIII :	Statistiques descriptives des adhésions moyennes au traitement obtenues par rapport verbal des participants et par comptage de pilules.....	87
Tableau IX :	Statistiques de prévalence d'adhésion et non-adhésion à la thérapie antirétrovirale aux deux seuils étudiés en fonction des méthodes de mesure utilisées.....	89
Tableau X :	Statistiques descriptives des facteurs liés à la maladie (variables catégorielles).....	91
Tableau XI :	Statistiques descriptives des facteurs liés au traitement antirétroviral (variables catégorielles)....	93
Tableau XII :	Statistiques descriptives des facteurs liés au traitement antirétroviral (variables continues).....	95
Tableau XIII :	Statistiques descriptives des facteurs de détresse psychologique (variables catégorielles)....	97
Tableau XIV :	Statistiques descriptives des facteurs de détresse psychologique (variables continues).....	99
Tableau XV :	Régression multiple de la variable de la peur de sa propre mort et son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement antirétroviral.....	100



Tableau XVI :	Régression multiple de la variable de la peur de mourir et de son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement antirétroviral.....	102
Tableau XVII :	Régression multiple du score total des échelles Collett-Lester et de son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement antirétroviral.....	104
Tableau XVIII :	Intercorrélations entre les variables de la peur de la mort au niveau conscient et l'adhésion au traitement anti-VIH .....	105
Tableau XIX :	Moyennes et écart-types des temps d'exécution des sujets aux 4 planches du Stroop en fonction de l'inversion des planches 3 et 4.....	107
Tableau XX :	Analyse de variance à mesures répétées à deux facteurs pour le temps d'exécution aux 4 planches du Stroop.....	108
Tableau XXI :	Comparaison par paires des temps d'exécution moyens aux 4 planches du Stroop (Ajustement des comparaisons multiples de Bonferroni).....	109
Tableau XXII :	Moyennes et écart-types du nombre de bonnes réponses fournies par les sujets aux 4 planches du Stroop en fonction de l'inversion des planches 3 et 4.....	115

Tableau XXIII:	Analyse de variance à mesures répétées à deux facteurs pour le nombre de bonnes réponses aux 4 planches du Stroop.....	115
Tableau XXIV :	Comparaison entre les sujets réagissant à la planche 4 au Stroop et ceux ne réagissant pas sur les échelles Collett-Lester de la peur de leur mort et de mourir.....	116
Tableau XXV :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs socio-démographiques (variables catégorielles).....	119
Tableau XXVI :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs socio-démographiques (variables continues).....	122
Tableau XXVII :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés à la maladie (variables catégorielles).....	125
Tableau XXVIII :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés à la maladie (variables continues).....	126

Tableau XXIX :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés au traitement (variables catégorielles).....	128
Tableau XXX :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés au traitement (variables continues).....	129
Tableau XXXI :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs de détresse psychologique (variables catégorielles) .....	132
Tableau XXXII :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs de détresse psychologique (variables continues).....	133
Tableau XXXIII :	Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées sur l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion moyenne, aux divers temps de mesure, à 80%, à 95% et en mesure continue (Appendice S).....	cix

Tableau XXXIV :	Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant l'appartenance au groupe des sujets adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80%.....	137
Tableau XXXV :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables catégorielles).....	140
Tableau XXXVI :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables continues).....	143
Tableau XXXVII :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie (variables catégorielles).....	144
Tableau XXXVIII :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie (variables continues).....	145
Tableau XXXIX :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement (variables catégorielles).....	146

Tableau XL :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement (variables continues).....	147
Tableau XLI :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse psychologique (variables catégorielles).....	149
Tableau XLII :	Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse psychologique (variables continues).....	150
Tableau XLIII :	Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant l'appartenance au groupe des sujets adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95%.....	152
Tableau XLIV :	Distribution des sujets sur la variable de concordance entre leur adhésion 95% selon leur rapport verbal et le comptage de pilules.....	156
Tableau XLV :	Comparaison entre les sujets sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 95% et les autres sujets sur les variables catégorielles retenues antécédemment.....	157

Tableau XLVI :	Comparaison entre les sujets sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 95% et les autres sujets sur les variables continues retenues antécédemment.....	160
Tableau XLVII :	Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant l'appartenance au groupe des sujets sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 95%.....	161
Tableau XLVIII :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables catégorielles).....	164
Tableau XLIX :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables continues).....	167
Tableau L :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie (variables catégorielles).....	168
Tableau LI :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie (variables continues).....	169

Tableau LII :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement (variables catégorielles).....	170
Tableau LIII :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement (variables continues).....	172
Tableau LIV :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse psychologique (variables catégorielles).....	173
Tableau LV :	Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse psychologique (variables continues).....	174
Tableau LVI :	Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées de l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion constante à 80% et 95% (Appendice T).....	cxii
Tableau LVII :	Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant l'appartenance au groupe des sujets adhérents en tous temps au traitement antirétroviral au seuil de 95%.....	176

Tableau LVIII :	Interrelations entre les variables conservées suite à l'ensemble des analyses univariées de l'étude effectuées sur l'adhésion au traitement anti-VIH (21 variables) (Appendice U).....	cxiv
-----------------	--	------



## LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Estimations mondiales à fin 2002 du nombre d'adultes et d'enfants vivant avec le VIH/SIDA (figure tirée de <i>Le point sur l'épidémie de SIDA : décembre 2002</i> (ONUSIDA & Organisation Mondiale de la Santé)).....	9
Figure 2 :	Formule mathématique calculant le pourcentage d'adhésion d'un participant à un médicament pour une période de temps déterminée.....	43
Figure 3 :	Formule mathématique calculant le pourcentage d'adhésion d'un participant à l'ensemble de son régime médical antirétroviral à un temps donné.....	44
Figure 4 :	Schéma synthétisant l'interprétation des performances d'exécution (PE) des sujets au <i>Test d'Interférence Mots/couleurs Adapté</i> .....	69
Figure 5 :	Nuage de points du modèle quadratique traduisant la relation curvilinéaire de l'adhésion au traitement anti-VIH en fonction de la peur de sa propre mort.....	101
Figure 6 :	Nuage de points de l'analyse de régression de l'adhésion au traitement anti-VIH en fonction de la peur de mourir.....	103
Figure 7 :	Nuage de points de l'analyse de régression de l'adhésion au traitement anti-VIH en fonction du score total de la peur de sa propre mort et de mourir.....	104

Figure 8 :	Graphique des temps d'exécution inférés des sujets en fonction des 4 planches du Stroop.....	112
Figure 9 :	Graphique des temps d'exécution observés des sujets en fonction des 4 planches du Stroop.....	113

## LISTE DES SIGLES

ACTG :	AIDS Clinical Trial Group
ACV:	Accident cérébro-vasculaire
AIDS :	Acquired Immunodeficiency Syndrome
ASTA :	questionnaire d'Anxiété Situationnelle et de Trait d'Anxiété
BDI :	Beck Depression Inventory
CAPS:	Center for AIDS Prevention Studies
CASM:	Centre d'Action Sida Montréal
CHUM :	Centre Hospitalier de l'Université de Montréal
CPAVIH :	Comité des Personnes Atteintes du VIH
CQRS :	Conseil Québécois en Recherche Sociale
CRISS :	Centre de Ressources et d'Interventions en Santé et Sexualité
FCAR :	Fond Canadien d'Aide à la Recherche
GEIPSI :	Groupe d'Entraide à l'Intention des Personnes Séropositives et Itinérantes
HIV :	Human Immunodeficiency Virus
MEMS:	MicroElectroMechanical Systems
ONUSIDA :	Programme Commun des Nations Unies Sur le VIH/SIDA
PVVIH :	Personne Vivant avec le VIH
QDB :	Questionnaire de Dépression de Beck
SIDA :	Syndrome de l'Immuno-déficience Acquise
STAI :	State-Trait Anxiety Inventory
UDI:	Utilisateur de Drogue par Injection
UHRESS:	Unité Hospitalière de Recherche, d'Enseignement et de Soins sur le Sida
VIH :	Virus de l'Immuno-déficience Humaine
VIH+ :	Séropositivité au VIH
VIH- :	Séronégativité au VIH

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

cons. :	Consommation
CV :	Charge Virale
ÉT :	Écart-type
ex. :	Exemple
H :	Hypothèse (ex : H1, H2)
M :	Moyenne
Max. :	Maximum
Min. :	Minimum
mg :	Milligramme
ml :	Millilitre
mm <sup>3</sup> :	Millimètre cube
N :	Taille de l'échantillon
Nb :	Nombre
n.s. :	Non significatif
PE :	Performance d'Exécution
RV :	Rapport Verbal
Rx :	Médicaments
Sec. :	Seconde
SI :	Système Immunitaire
T :	Tendance vers la signification
T1, T2, T3 :	Temps de mesure
VD :	Variable Dépendante
VI :	Variable Indépendante

## DÉDICACE

Suite à la réflexion qu'a suscité en moi cet ouvrage à propos de la fragilité de la vie, la beauté de celle-ci malgré ses moments d'absurdité insaisissable, je tiens à dédier le fruit de mes labeurs à un être cher. Un homme. Tout simplement.

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier personnellement Monsieur Paul C. Veilleux pour sa supervision constante et fort appréciée tout au long de cette recherche ainsi que Madame Rachèle Therrien pour ses judicieux conseils techniques se rapportant à la pharmacologie.

Je témoigne ma reconnaissance pour le soutien financier accordé par le Fond Canadien d'Aide à la Recherche (FCAR) ainsi que par le Conseil Québécois en Recherche Sociale (CQRS-sida) qui ont manifesté un intérêt pour la réalisation de cette étude.

Je remercie également l'Institution du CHUM, et plus précisément l'Unité Hospitalière de Recherche, d'Enseignement et de Soins sur le Sida (UHRESS) de l'Hôtel-Dieu, ayant mis à ma disposition le matériel technique nécessaire à la réalisation de ce projet suite à l'approbation des comités d'éthique et de recherche scientifique. De plus, je fais part de ma gratitude envers les divers organismes communautaires oeuvrant dans le milieu du VIH et des divers intervenants qui s'impliquèrent dans le recrutement de participants et mirent à ma disposition un local d'entrevue : Comité des Personnes Atteintes du VIH (CPAVIH), Groupe d'Entraide à l'Intention des Personnes Séropositives et Itinérantes (GEIPSI), Centre d'Action Sida Montréal (femmes) (CASM), Centre de Ressources et d'Interventions en Santé et Sexualité (femmes) (CRISS), Maison Plein Cœur, Maison d'Hérelle, Maison Amaryllis, Maison Dehon et Maison du Parc.

Je tiens également à faire part de ma gratitude envers Monsieur Miguel Chagnon, du service de consultation en méthodes quantitatives de

l'Université de Montréal, qui nous a fourni un encadrement fort apprécié dans la réalisation des analyses statistiques de cette étude.

À mes proches, parents et amis, collègues d'études et de travail, je vous remercie sincèrement pour l'encadrement, le soutien moral et l'encouragement reçu de votre part tout au long de cette démarche.

Et finalement et certainement pas le moindre, je tiens à remercier chacune des 100 personnes qui ont manifesté un intérêt pour cette étude et investissent de leur temps et énergie en tant que participants, nous témoignant de leur expérience personnelle dans leur lutte contre le VIH.

## AVANT-PROPOS

À l'ère du 21<sup>ème</sup> siècle, nous pouvons constater à quel point le monde médical et scientifique bourdonne de découvertes et d'avancements des connaissances, à la recherche de réponses à de grandes questions ainsi que des remèdes à de grandes affectations. L'être humain semble tenter désespérément de déjouer toute forme de maladie, de repousser les limites du vieillissement et de la certitude de notre mortalité. Bref, nous tentons d'utiliser nos ressources et capacités afin de *sauver notre peau*, de survivre en tant qu'individu.

Qu'arrive-t-il lorsqu'une maladie menace de mort non seulement l'individu infecté mais également la survie de l'espèce puisque se transmettant, entre autre, par le processus même célébrant la vie et le partage le plus intime entre les humains ... la sexualité? N'est-ce pas dans l'énergie libidinale que prend source l'énergie de vie? N'est-ce pas le sang chaud qui coule dans nos veines qui nous rappelle notre existence et nous différencie en partie du monde non-vivant? Comment se défendre psychiquement et socialement d'une maladie incurable transmissible par relation sexuelle et/ou par le sang sans tomber dans le piège de la banalisation ou du déni? Nous ne pouvons qu'admettre que ce ne sont pas que les personnes infectées qui doivent *vivre avec le VIH*. Nous sommes tous concernés par cette réalité. Il est possible d'observer la rapidité et l'intensité avec lesquelles les communautés scientifique et médicale se sont mobilisées dans la lutte contre cette maladie. Nous avons assisté à tout un revirement depuis les premiers cas répertoriés au début des années 80. Avons-nous peur de mourir ... ou pire encore, de disparaître?



Cette maladie a suscité la terreur, la mort, le désespoir et les préjugés dans les années 80. Ce fut par la suite un regain d'espoir dans les années 90 avec l'arrivée des médicaments antirétroviraux, notamment des combinaisons thérapeutiques de ces médicaments vers la fin des années 90. Un espoir non pas de guérir, mais de prolonger la longévité et tenter d'améliorer la qualité de vie des personnes infectées. L'épée de Démocles demeure cependant. Puis nous assistons dernièrement à l'autre côté de la médaille de l'espoir initial émanant du traitement antirétroviral; soit un mouvement de banalisation de cette maladie et de croyance populaire erronée que la médication guérit du VIH. Malheureusement, nous constatons avec un sentiment d'impuissance une remontée des infections par le VIH, notamment chez les adolescents et jeunes adultes. Cette bataille est loin d'être terminée...

C'est dans un tel contexte que se situe la présente étude. Une grande complexité psychologique se dégage de l'évolution de cette maladie ainsi que de la lutte contre celle-ci. Des sentiments de rage, de terreur, de désespoir, s'entremêlent avec l'espoir, les découvertes, les multiples deuils, etc. Mais surtout, la réalité de cette maladie touche un besoin fondamental de rapprochement et de reproduction; elle enveloppe ce mouvement de vie d'une couche froide et mortelle. Et pour vivre, nous avons tous besoin de nier jusqu'à un certain point notre mortalité afin de ne pas figer dans la terreur, tout en étant tout de même conscient de la fragilité de la vie afin de protéger et conserver celle-ci autant que possible.

Ce sont de telles réflexions entourant la réalité de l'évolution de cette maladie qui donnèrent naissance à ce projet d'étude. Nous souhaitons par cette démarche contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine para-médical du VIH en étudiant davantage l'adhésion au traitement

antirétroviral chez des personnes atteintes. Nous désirons comprendre davantage les facteurs pouvant influencer l'adhésion parmi un ensemble de variables socio-démographiques, médicales et psychologiques. Nous nous intéressons plus particulièrement à l'expérience affective de la peur de la mort et du déni d'une telle expérience; et à l'exploration de l'impact possible de celle-ci sur des comportements visant la conservation de la vie, tel le comportement d'adhérer à son traitement médical face à une maladie chronique et mortelle, le VIH.

Un ensemble de cinq chapitres constituent cette thèse. Le premier chapitre *Introduction* présente la problématique à l'étude, fait l'élaboration du contexte théorique (revue de la documentation) et présente les objectifs et hypothèses de la recherche. Le second chapitre *Méthodologie* présente les divers éléments méthodologiques et déontologiques permettant de réaliser adéquatement l'étude afin de répondre aux objectifs visés. Les éléments abordés sont : une description de l'échantillonnage, le matériel et les instruments de mesure, la fidélité des instruments utilisés, le déroulement de l'étude et le plan de l'expérience. Le troisième chapitre *Résultats* constitue le cœur de cet ouvrage en présentant l'ensemble des résultats de l'étude en lien avec les objectifs et hypothèses de recherche. Une description des diverses analyses statistiques effectuées est d'abord élaborée pour ensuite présenter spécifiquement les résultats obtenus. Ensuite vient le chapitre *Discussion* permettant de comprendre davantage l'interprétation des résultats en lien avec les facteurs d'adhésion les plus significatifs et la relation entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement. Finalement, le cinquième chapitre *Conclusion* présente une réflexion sur les retombées de l'étude sous forme d'applications cliniques, les forces et limites de l'étude ainsi que des orientations possibles pour de futures recherches dans le domaine de l'adhésion au traitement anti-VIH.

## CHAPITRE 1 : INTRODUCTION

## INTRODUCTION

Ce premier chapitre vise à présenter la problématique à l'étude en élaborant sur les divers aspects importants qui retiennent notre attention afin de définir par la suite les objectifs de recherche à poursuivre. Il se divise en quatre sections. La première section résume la problématique de base ayant motivée cette étude, soit celle des difficultés d'adhésion optimale au traitement antirétroviral et les conséquences néfastes à la non-adhésion. En second lieu, une revue de la documentation permet de comprendre davantage cette problématique en la situant dans son contexte théorique actuelle. Différents éléments concernant l'infection au VIH, l'expérience psychologique de vivre avec cette maladie, la notion de la peur de la mort, les enjeux du traitement et les facteurs d'adhésion y sont abordés. La troisième section définit les objectifs généraux et spécifiques de la présente étude. Finalement, les diverses hypothèses de cette recherche sont clairement énoncées en guise de conclusion à ce premier chapitre.

### Position du problème

Les personnes vivant avec le VIH (PVVIHs) doivent apprendre à vivre avec une maladie chronique et mortelle. Depuis quelques années, les médicaments antirétroviraux permettent une amélioration de la qualité et longévité de vie, mais non encore de guérison. Il s'agit cependant d'un régime fort complexe de médications à suivre de façon continue et chronique, sans qu'il y ait nécessairement symptômes de la maladie, avec de nombreux effets secondaires, etc. Il devient difficile pour les patients de faire preuve d'une adhésion *idéale* à ce traitement. Ceci entraîne d'importants problèmes. Une augmentation du risque de développement d'une résistance du virus

face au traitement ainsi qu'une augmentation du risque de transmission de ce virus résistant peuvent découler d'une mauvaise adhésion aux antirétroviraux (Friedman, Wainberg, & Drucker, 1998; Hecht & al., 1998). Le traitement devenant inefficace, on craint une menace accrue à la santé des patients et des personnes à risque, ainsi qu'une augmentation des hospitalisations et des frais qui y sont reliés (Bond & Hussar, 1991; Klaus & Grodesky, 1997). Des questions éthiques se posent entourant la santé des patients et la Santé Publique. Des individus non-adhérents deviennent en quelque sorte des incubateurs de virus résistant (Bayer & Stryker, 1997; Friedman & al., 1998). Ainsi, une personne nouvellement infectée peut s'avérer résistante à la médication antirétrovirale avant même d'initier elle-même un tel traitement si elle reçoit de son hôte une souche résistante à la médication.

Depuis une dizaine d'années, la recherche s'efforce de comprendre et d'identifier les facteurs influençant l'adhésion au traitement antirétroviral chez les PVVIHs; ceci dans le but de fournir un soutien là où il y a un besoin. Les facteurs socio-démographiques et médicaux furent plus fréquemment étudiés que les facteurs psychologiques. Nous remarquons également que le seuil d'adhésion au traitement utilisé dans ces études est généralement un seuil de 80%. Ainsi, les gens fidèles à leurs prescriptions à moins de 80% sont considérés non-adhérents. Des écrits plus récents se positionnent sur la réalité de devoir considérer un seuil d'adhésion plus sévère dans le cas de la médication antirétrovirale comparativement au régime pharmacologique d'autres maladies vu le développement rapide de résistance du virus d'immunodéficience humaine face à la médication. Le seuil d'adhésion optimale s'est élevé à 95%, considérant ainsi les gens fidèles à leur traitement à moins de 95% comme étant non-adhérents (Chesney, 2003; Power & al., 2003).

Il devient d'autant plus important de s'attarder à la compréhension des divers facteurs pouvant influencer les patients dans leur prise de médicaments vu le contexte actuel de banalisation accrue de la maladie depuis l'utilisation des thérapies combinées versus la réalité pharmacologique sévère d'adhésion optimale à 95%. Ainsi, nous pouvons remarquer que l'élan d'espoir découlant initialement de la venue de ce traitement antirétroviral eut également pour effet le développement de croyances populaires venant banaliser la complexité du régime médical ainsi que les effets dévastateurs toujours actifs de la maladie.

Nous jugeons ainsi pertinent plus que jamais de contribuer à l'avancement des connaissances en étudiant davantage les divers facteurs pouvant influencer l'adhésion au traitement en utilisant cette fois un seuil d'adhésion de 95%, tout en se penchant également sur l'étude de facteurs de détresse psychologique tels la dépression, l'anxiété, la satisfaction du soutien social, et comme il s'agit d'une maladie mortelle, la peur de la mort ...

## Contexte théorique

L'élaboration du contexte théorique a pour but de circonscrire plus précisément les divers aspects de la problématique à l'étude. Cette revue de la documentation se subdivise en quatre parties : (a) la définition générale et les données épidémiologiques récentes de l'infection au VIH et du SIDA, (b) une description synthétique de l'expérience psychologique de vivre avec le VIH, (c) une définition de la notion de la peur de la mort et (d) un portrait des divers enjeux liés au traitement antirétroviral et des facteurs d'adhésion rapportés dans les écrits scientifiques.

### Définition et épidémiologie du VIH et du SIDA

Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) provoque une infection dans l'organisme qui affaiblit progressivement le système immunitaire. Le virus est transmissible de diverses façons, soit à travers des rapports sexuels avec une personne infectée impliquant un échange de fluides corporels (sperme, sang, sécrétions vaginales), une exposition directe au sang infecté (seringues, transfusion sanguine, plaies ouvertes), ainsi que par une transmission mère-enfant (barrière placentaire, accouchement, allaitement) (Garnier, 1994; Needle, Leach, & Graham-Tomasi, 1989).

Cette maladie chronique et mortelle progresse selon quatre stades. La *primo-infection* marque les réactions initiales du corps face à l'entrée du virus. Elle est circonscrite aux 6 premières semaines de l'infection. Des symptômes semblables à ceux de la grippe apparaissent dans 20-50% des cas et disparaissent en 2-3 semaines : fièvre, sueurs, malaise général, nausées, diarrhées, éruptions cutanées et perte d'appétit. Le VIH se multiplie intensivement en s'attaquant particulièrement aux cellules lymphocytes CD4+; globules blancs essentiels pour le système immunitaire. Pendant la

seconde période, soit la *période asymptomatique*, le virus continue ainsi de se multiplier sans symptômes visibles pendant des mois, voire des années. La majorité des personnes infectées se situent à ce stade. Ensuite vient la *période symptomatique* où les premiers signes de défaillance du système immunitaire font surface : candidose buccale (plaques blanches dans la bouche), dermatite séborrhéique (problème de peau) et diarrhée persistante. Le système immunitaire est encore capable de défendre l'organisme et ce stade peut également durer des mois voire des années. Puis se développe le *syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA)*, où se manifestent des infections opportunistes, telle une pneumonie à *Pneumocystis carinii* (parasite), une toxoplasmose ou une tuberculose. Différentes formes de cancers se développent : le sarcome de Kaposi (plaques violacées sur la peau et les muqueuses), les lymphomes (cancer de certaines cellules du système immunitaire) et le cancer du col de l'utérus chez la femme. D'autres affections prennent place telles des atteintes cérébrales sous forme de démences, une atteinte nerveuse des membres et un syndrome d'émaciation à VIH (perte de plus de 10% du poids). Les PVVIHs décèdent habituellement des complications de ces infections opportunistes. Au début des années 90, on estimait qu'environ 60% des PVVIHs entrent en phase SIDA après 12 ans d'infection; les autres le développant bien avant (Garnier, 1994).

Depuis plusieurs années, l'histoire de l'évolution de la maladie se modifie continuellement en fonction de l'évolution des traitements disponibles. Une progression linéaire s'est transformée en progression plutôt cyclique depuis l'arrivée des médicaments antirétroviraux et des *thérapies hautement efficaces* contre le VIH au milieu des années 90, ainsi que des traitements maintenant disponibles contre plusieurs des infections opportunistes associées au SIDA (Santé Publique, 2002). Une première entrée en phase SIDA n'est plus nécessairement un point de non retour et une mort certaine.



Il devient possible pour une PVVIH ayant développé le SIDA de survivre aux infections opportunistes et même de revenir à une phase asymptomatique de la maladie, avec une augmentation des cellules CD4 et une amélioration du système immunitaire. La médication permet d'améliorer la longévité ainsi qu'une certaine qualité de vie des personnes infectées. L'introduction de la thérapie antirétrovirale a considérablement abaissé la mortalité due au VIH/SIDA depuis 1995. Cette tendance commence cependant à se stabiliser depuis quelques années (ONUSIDA & Organisation Mondiale de la Santé, décembre 2002).

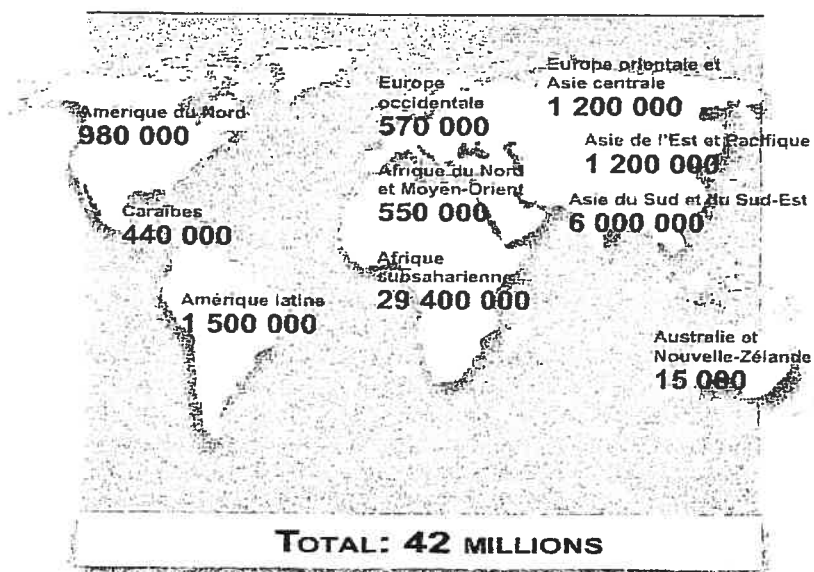
Un bilan sanguin des lymphocytes CD4+, appelé la *numérisation des CD4*, permet d'évaluer l'état du système immunitaire (SI) des patients séropositifs. À titre de comparaison, une personne en bonne santé possède environ 1 000 CD4/mm<sup>3</sup> sang. Le SI est considéré en bon état lorsque le décompte se situe à 500 CD4/mm<sup>3</sup> ou plus. Lorsque le SI s'affaiblit et que s'installe progressivement la phase symptomatique de la maladie, le décompte se situe habituellement entre 200 et 500 CD4/mm<sup>3</sup>. Un décompte de moins de 200 CD4/mm<sup>3</sup> est considéré comme l'atteinte de la phase SIDA. Les infections opportunistes font leur apparition (Garnier, 1994). Un second test permet cette fois-ci d'évaluer la quantité du virus dans le sang, soit la *charge virale*. En bas de 50 copies/ml sang, la charge virale est dite indétectable. Le virus est donc indétectable dans le sang, soit en hibernation d'une certaine façon. Plus la charge virale est élevée, plus le virus est actif, se multiplie et risque d'endommager le système immunitaire plus rapidement (HIV/AIDS Treatment Information Service, 2002). La numérisation des CD4 et la charge virale sont les deux principales mesures permettant au médecin d'évaluer l'état de santé du patient séropositif ainsi que l'efficacité du traitement antirétroviral (médicaments) lorsque celui-ci est initié.

Depuis les premiers cas diagnostiqués au début des années 80, le VIH gagne toujours du terrain partout dans le monde. De récentes données épidémiologiques nous permettent de bien saisir l'ampleur de la problématique du VIH et ce, autant mondialement qu'au niveau national et provincial. Bien que les taux épidémiologiques sont largement sous-estimés, car la maladie est sous-dépistée et sous-diagnostiquée, on rapporte en décembre 2002 que le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA mondialement s'élève maintenant à 42 millions (voir Figure 1, page 9). Pendant l'année 2002, 5 millions de nouveaux cas d'infection à VIH furent répertoriés et 3,1 millions de décès dus au SIDA furent déclarés (ONUSIDA & Organisation Mondiale de la Santé, décembre 2002). Les données épidémiologiques pour l'année 2003 sont sensiblement les mêmes (ONUSIDA, 2004). On estime mondialement que 14 000 nouvelles infections à VIH ont lieu quotidiennement (ONUSIDA, 2004).

En analysant les données de la Figure 1 (page 9), nous remarquons dans un premier temps que l'Afrique subsaharienne représente à elle seule 70% de la population mondiale infectée (environ 30 millions) (ONUSIDA & Organisation Mondiale de la Santé, décembre 2002). Cette situation de crise en Afrique continue de s'aggraver à ce jour. De plus, de nouvelles épidémies se développent à un rythme alarmant en Europe orientale et en Asie (ONUSIDA, 2004).

Figure 1

Estimations mondiales à fin 2002 du nombre d'adultes et d'enfants vivant avec le VIH/SIDA (figure tirée de *Le point sur l'épidémie de SIDA : décembre 2002* (ONUSIDA & Organisation Mondiale de la Santé))



Au Canada, il est rapporté qu'à la fin de l'année 2003, 55 180 personnes vivent avec le VIH (12 464 au Québec), dont 2 482 furent infectées au cours de l'année 2003 (621 au Québec). Toujours la même année, 93 décès dus au SIDA furent estimés au Canada (Santé Canada, avril 2004).

Le Québec se situe au 2<sup>e</sup> rang des provinces canadiennes après l'Ontario pour le nombre de cas de SIDA et au 1<sup>er</sup> rang en terme de taux d'incidence cumulative. Le SIDA touche actuellement plus d'hommes que de femmes. Ce sont principalement les hommes entre 25 et 49 ans qui sont le plus touchés par le SIDA (76% de tous les cas au Québec). L'île de Montréal

demeure la région la plus touchée au Québec. Cette région représente 77% des cas de SIDA diagnostiqués dans la province (Santé Publique, 2002).

L'histoire québécoise de l'épidémie de l'infection VIH/SIDA se résume par trois principales vagues d'infections. À partir de 1978, une première vague touche les personnes originaires de pays où la transmission hétérosexuelle domine, notamment l'Haïti. Ces personnes constituaient la majorité des cas de SIDA jusqu'en 1984. Par la suite, une seconde vague touche cette fois-ci principalement les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Le SIDA se propagea rapidement au sein de ce groupe entre 1983 et 1986 pour diminuer par la suite. Finalement, la troisième vague a touché les personnes faisant usage de drogues par injection (UDI). Cette vague débuta vers 1985. Le taux d'UDI parmi les nouveaux cas diagnostiqués ne cesse d'augmenter depuis. D'autres vagues dites secondaires découlent des précédentes, soit une vague de transmission mère-enfant, vague de transmission par transfusion sanguine (celle-ci fut interrompue en grande partie suite à l'instauration du dépistage des dons de sang en 1985) et une vague de transmission hétérosexuelle (Santé Publique, 2002).

La tendance actuelle des nouvelles infections démontre que c'est au sein du groupe d'utilisateurs de drogues par injections (UDI) que l'infection se transmet le plus rapidement (Santé Publique, 2002). La transmission hétérosexuelle représente également une part croissante des nouvelles infections, notamment chez les jeunes et les personnes défavorisées (ONUSIDA & Organisation Mondiale de la Santé, décembre 2002). Il est important de noter qu'un certain courant de banalisation de la maladie semble s'installer depuis quelques années, soit suite à l'introduction de la thérapie antirétrovirale. Autant où la réalité de mourir du VIH/SIDA fut mystifiée au début des années 80; celle de vivre avec le VIH/SIDA et les

exigences du traitement antirétroviral l'est maintenant dans les années 2000. Tel que le rapporte l'ONUSIDA (2004), des études récentes démontrent une croissance des taux d'infections sexuellement transmissibles au Canada, aux Etats-Unis, en Australie et en Europe occidentale. Une augmentation des rapports sexuels non protégés se manifeste présentement. Pourtant, le SIDA demeure encore aujourd'hui l'une des 10 principales causes de mortalité...

### Vivre avec le VIH

La peur entourant la réalité de cette maladie est tellement grande et complexe que des réactions affectives et psychologiques se manifestent avant même l'annonce de la séropositivité, soit aussitôt qu'une personne songe à passer un test de dépistage. La passation de ce test et l'attente avant de recevoir le diagnostic représente un événement éprouvant. Une attente très angoissante pendant laquelle les personnes peuvent vivre toutes sortes de réactions : peur, fantasmes catastrophiques divers, rumination et remises en question face à des comportements passés pouvant être responsables d'une infection, honte, culpabilité, anxiété, humeur dépressive, hypervigilance corporelle, hypochondrie, etc. (Forstein, 1994). Les angoisses de mort sont réactivées lors de la passation de l'examen (Pommier, Daoust, & Edel, 1988). Bien sûr, ces réactions seront suivies de celles éprouvées lors de l'annonce du diagnostic, que ce soit VIH- ou VIH+.

Les réactions associées à un diagnostic de séronégativité ne sont certes pas négligeables. Certaines personnes sont très affectées par cette « bonne nouvelle ». Des auteurs, tels McKusick (1988), Jourdan-Ionescu et Robertie (1989) et Forstein (1994), nous décrivent quelques-unes de ces réactions les plus fréquemment rencontrées. On retrouve notamment un sentiment de culpabilité du survivant. Ainsi, certains voient leurs amis décéder des suites de l'infection à VIH alors qu'eux survivent malgré l'adoption de styles de vie

semblables (ex : relations sexuelles non protégées, toxicomanie, etc.). Certains sont pour leur part soulagés d'apprendre un tel diagnostic. Ce soulagement peut devenir une motivation pour abandonner ou diminuer les comportements à risque. Par contre, certaines personnes vont plutôt maintenir leurs comportements à risque puisqu'ils associent ce diagnostic VIH- avec une certaine illusion d'immunité face à la maladie. D'autres encore vont augmenter leurs comportements à risque comme pour défier la réalité du danger du VIH (déli de mortalité).

Finalement, certaines personnes peuvent ressentir un doute et une anxiété persistants face à la validité du test. Les gens risquent ainsi de développer un sentiment intense d'anxiété, une hypervigilance corporelle et une hypochondrie. Certains font preuve d'obsessions et compulsions face au dépistage répétitif. D'autres peuvent aller jusqu'à développer des symptômes somatiques de nature plus psychotique, tels une infection nerveuse à VIH, où ils vivent une perte de poids et de cheveux semblable aux grands malades sidéens. Nous comprenons à travers ces réactions en lien avec le dépistage et la séronégativité à quel point nous sommes aux prises avec une peur intense de cette maladie. Voyons donc maintenant comment les personnes atteintes réagissent au diagnostic de séroposivité et vivent avec la réalité de cette maladie.

De nombreux auteurs, dont McKusick (1988), Jourdan-Ionescu et Robertie (1989), Chesney et Folkman (1994), et Pilon et Veilleux (1994), décrivent les différentes réactions que traversent une personne apprenant qu'elle est atteinte du VIH. Pour leur part, Pilon et Veilleux (1994) en font une synthèse intéressante sous forme de six phases émotionnelles principales à traverser avant d'arriver à une acceptation du diagnostic de séroposivité. Nous remarquons que leur résumé se base en fait sur les stades vécus face à la

mort tels que décrits en 1969 par Kubler-Ross suite à ses constatations cliniques auprès de patients mourants. Notons également que les PVVIHs ne traversent pas nécessairement ces phases de façon linéaire l'une après l'autre, mais que celles-ci peuvent s'enchevêtrer et se vivre à différentes intensités. Ainsi, la première phase est celle d'un *choc psychologique* marqué par des sentiments de dissociation (ex : impression d'être dans une bulle), d'être gelé ou indifférent à la nouvelle, de confusion, de désespoir, que le monde s'écroule, que la vie est en suspens et la mort imminente. Il s'agit d'une période de crise et de ruminations suicidaires.

Vient ensuite la phase de *déni*. Il s'agit d'un mécanisme de défense pouvant prendre des formes variées allant d'une négation totale de la maladie à un refus de la détérioration de la santé, par exemples. Cette défense sert de protection contre des affects intenses de tristesse et de dépression. Elle peut donc être aidante à court terme car elle permet aux PVVIHs de garder un certain espoir face à la vie. Le déni peut cependant s'avérer pathogène s'il est trop intense ou persiste trop longtemps. Une troisième phase est celle qui se résume par une question rongeant alors les personnes atteintes : « Pourquoi moi? ». La *colère et la rage* accompagnent un tel questionnement et sont dirigées contre la personne qui a infecté, le médecin qui ne peut offrir de guérison, les proches qui abandonnent ou surprotègent, la maladie qui est un rappel constant de la mort qui approche, la vie qui semble si injuste, soi-même, etc. La colère est sensiblement présente tout au long de la maladie. Elle peut s'avérer destructrice si elle est mal gérée, mais elle peut devenir un bon moteur de changement lorsqu'elle est utilisée de façon constructive (force motivationnelle). Ensuite vient la phase du *marchandage* qui constitue en une remise de la responsabilité de sa santé entre les mains d'une autre personne ou sur un phénomène extérieur. Les gens s'accrochent alors à des croyances, souvent illusoires, que s'ils suivent

telle diète spéciale, exercent telle routine d'exercices ou prient tous les soirs, ils seront épargnés de la progression de la maladie. Ce marchandage démontre en fait les sentiments d'impuissance et de perte de contrôle que peuvent ressentir alors les PVVIHs.

La cinquième phase est marquée par des sentiments de *honte et de culpabilité*. La honte est associée à la perception que les PVVIHs ont d'eux-mêmes d'être mauvais. La culpabilité réfère pour sa part au fait de se blâmer et se reprocher certaines actions du passé (ex : sexualité, toxicomanie). *L'angoisse et la dépression* constituent la dernière phase de ce processus d'acceptation d'un diagnostic de séropositivité. Les personnes infectées peuvent vivre à ce moment de l'agitation, rumination, anxiété, crises de panique, phobies, troubles du sommeil, humeur dépressive, isolation sociale, idéations suicidaires, peur de la souffrance et peur de la mort. Pilon et Veilleux (1994) expliquent finalement que c'est après avoir traversé ce processus que les PVVIHs atteignent enfin ce qu'ils appellent le *point tournant*, c'est-à-dire une compréhension qu'on peut vivre avec le VIH et non seulement en mourir. Les gens cessent alors d'attendre l'éclosion de la maladie et décident de vivre. Ils font le grand ménage de leurs relations, le travail, les loisirs, etc. Ils se questionnent sur les projets à réaliser dans un avenir rapproché et sur l'essence de leur vie.

Il existe des facteurs de risque pouvant complexifier pour certaines personnes l'expérience de ces différentes phases émotionnelles. Forstein (1994) nous sensibilise à quelques-uns de ces facteurs, tels une vulnérabilité à développer ou présence de problèmes psychologiques et psychiatriques avant le diagnostic VIH+, un trouble de personnalité sévère non adressé, toxicomanie, isolement social et niveau socio-économique faible. Il s'agit en fait de facteurs limitant l'accès ou le développement de ressources de *coping*



pour faire face à la maladie. Des conséquences fâcheuses peuvent survenir pour ces personnes si elles ne reçoivent pas une aide adéquate pour contrecarrer ces facteurs de risque. Des troubles psychiatriques, tels une dépression majeure, un trouble panique, un trouble d'anxiété généralisé, un trouble d'adaptation et des psychoses avec caractéristiques délirantes ou obsessionnelles, peuvent se développer. Également, Forstein (1994) élabore autour du développement d'une attitude auto-destructrice, de pensées de vengeance d'infecter d'autres personnes (elles sont rarement mises en action), initiation ou exacerbation de toxicomanie (anesthésie de la réalité), idéations suicidaires et suicide.

Nous comprenons que la réalité de vivre avec le VIH/SIDA comporte une multitude d'aspects, soit physique, économique, social et psychologique. En plus des premières réactions suite à l'annonce de la séropositivité élaborées ci-haut, d'autres s'y ajoutent. Les PVVIHs se sentent souvent abandonnées et isolées; il n'est pas rare qu'elles perdent des proches soit par rejet ou mort des suites de cette même maladie. De plus, on retrouve des pertes de niveau socio-économique, d'emplois, de possibilités de mener des projets à long terme, de qualité de vie, etc. Des sentiments de tristesse, des affects dépressifs et anxieux, un sentiment de désespoir, une perte d'estime de soi et d'intégrité corporelle s'y mettent de la partie. L'atteinte à l'image corporelle par divers symptômes de la maladie (sarcome de Kaposi, lipodystrophie, perte de poids, etc.) peut entraîner une importante blessure narcissique. Il y a également des éléments de crainte de la souffrance, de défigurement, de perte d'autonomie et d'une mort prématurée. Tout ceci sans oublier l'angoisse vécue face au dévoilement de leur statut par peur de stigmatisation. De plus, pour certaines personnes, le dévoilement de la maladie signifie une révélation également d'une orientation sexuelle cachée. Finalement, la réalité de la maladie se complexifie en lien avec la rigueur du

suivi médical ainsi que les exigences et les divers enjeux du traitement antirétroviral. (Abramowitz & Cohen, 1994; Bor, Perry, Miller, & Salt, 1989; Chesney & Folkman, 1994; Jourdan-Ionescu & de La Robertie, 1989; Kalichman & Sikkema, 1994; Pilon & Veilleux, 1994; Pommier & al., 1988; Veilleux, 1991; Zegans, Gerhard, & Coates, 1994). Bref, vivre avec le VIH est une réalité difficile et fort complexe. L'image de soi des PVVIHs s'en retrouve altérée par la marginalité entourant la maladie ainsi que par la représentation de soi en tant que menace pour autrui. Certains fantasmes et/ou comportements auto-agressifs ou hétéro-agressifs peuvent découler d'un fantasme de *toute-puissance mortifière* (Jourdan-Ionescu & de La Robertie, 1989) lié à la nature même de cette maladie mortelle et transmissible.

### Peur de la mort

Évidemment, cette expérience de vivre avec le VIH est teintée d'un diagnostic de maladie terminale qui, notamment pour de jeunes adultes (comme il en est généralement le cas lors de nouvelles infections diagnostiquées), vient directement menacer le sentiment normal de grandiosité et les sentiments illusoire d'invulnérabilité et d'immortalité (Abramowitz & Cohen, 1994). Ces sentiments constituent en fait, comme l'explique si bien Becker (1973), une défense contre la peur de la mort, peur universelle et fondamentale à la nature humaine. Face à cette terreur de notre propre mortalité, Becker (1973), tout comme Zilboorg (1943), explique que nous utilisons normalement des défenses telles le déni (sous diverses formes et intensités) et quelques croyances illusoire afin de maintenir un équilibre dans notre vie et éviter d'être envahi par cette conscience de notre mortalité qui pourrait devenir paralysante si trop intense. Ainsi, l'essence de la normalité se retrouve dans l'habileté à dénier la mort sans être trop dérangé par ses propres mensonges.

On peut concevoir qu'un tel diagnostic de maladie terminale vient ébranler ce système défensif et raviver à la conscience la peur de notre propre mort, devenue en fait une menace réelle. Non seulement les défenses se mettent au travail, mais nous pouvons penser que la peur de la mort ravivée va elle-même ranimer une force primaire nous poussant à prendre des actions afin de protéger notre vie (ex: un comportement d'adhésion à la thérapie antirétrovirale). Ceci rejoint la conception de Zilboorg (1943) que la peur de la mort est l'expression de l'instinct d'auto-conservation qui maintient un effort de contrôle et de vigilance face aux diverses menaces à la vie, et qui nous pousse à vouloir affirmer et préserver notre existence.

Ainsi, souffrant d'une maladie terminale, soit l'infection à VIH, on suppose qu'un certain niveau modéré de peur de la mort présent à la conscience peut être une source de motivation à se battre pour la vie et ainsi à bien suivre un traitement médical. Des défenses adaptatives doivent tout de même être à l'œuvre car une conscience trop intense de cette peur pourrait devenir paralysante (ex: un patient ne peut prendre les médicaments car celles-ci lui rappellent trop sa maladie); et l'opposé où des défenses non-adaptatives entraîneraient un déni total de la mortalité pouvant causer un laisser-aller sans source apparente de motivation à se battre contre la maladie (ex: déni du diagnostic ou de la nature terminale de celui-ci et refus de traitement). Bien sûr, les exemples présentés ci-haut sont extrémistes, mais voici des témoignages de patients séropositifs venant appuyer ceux-ci :

Tu bouffes l'angoisse en même temps, donc tu jettes les médicaments...il y a trop de souvenirs qui remontent avec ... c'est une nausée que je me fais avec tous ces morts qui remontent comme à la surface de l'eau (Tourette-Turgis, 1997, p.26).

J'ai l'impression d'être sur une barque qui est attachée ... alors on ne va pas me perdre mais c'est pas assez pour moi. Je conduis rien là-dedans ... alors quand je me laisse couler, je les prends pas et le lendemain je découvre que je suis pas mort (Tourette-Turgis, 1997, p.27).

Ainsi, nous pouvons faire l'hypothèse que des niveaux conscients trop élevés ou faibles de la peur de sa mort, comparativement à un niveau plutôt modéré, peuvent être des obstacles à une bonne adhésion au traitement antirétroviral chez des PVVIHs; ou plutôt, un niveau conscient modéré de la peur de la mort peut servir de motivation à une adhésion optimale au traitement. Cette inférence de relation curvilinéaire constitue l'hypothèse centrale de cette étude. Comme les études démontrent une relation linéaire inversée entre des mesures conscientes et inconscientes de la peur de la mort (interprétée comme un indice d'utilisation du déni), cette hypothèse vaut également pour une mesure moins consciente de la peur de la mort (Galt & Haylslip, 1998; Kastenbaum & Costa, 1977).

On retrouve dans la littérature des études mesurant la peur de la mort (de niveau conscient, plutôt inconscient, ou les deux) chez des personnes atteintes de maladies chroniques et terminales telles le cancer et le VIH, mais ces mesures ne sont pas mis en lien avec l'adhésion au traitement médical (Catania, Turner, Choi, & Coates, 1992; Dougherty, Templer, & Brown, 1986; Hayslip, Luhr, & Beyerlein, 1991-92; Haylips, Servaty, Christman, & Mumy, 1996-97; Hintze, Templer, Cappelletty, & Frederick, 1994; Smith, Nehemkis, & Charter, 1983-84). Lorsqu'un lien est analysé avec l'adhésion au traitement ou simplement la survie des patients, c'est plutôt la variable de déni en contexte médical qui fut mesurée; et la relation est analysée linéairement plutôt que curvilinéairement (Tamaroff, Festa, Adesman, & Walco, 1992; Weisman & Worden, 1975). D'ailleurs, la première étude

trouva que les patients cancéreux qui adhéraient le moins au traitement médical avaient un niveau plus élevé de déni; alors que la seconde étude trouva que les patients cancéreux qui ont survécu le plus longtemps étaient également ceux qui avaient un niveau plus élevé de déni de la gravité de la maladie. Il ne semble pas exister de recherche ayant étudié la peur de la mort, tant au niveau conscient qu'inconscient, en tant que force motivationnelle pouvant entretenir une relation curvilinéaire avec l'adhésion au traitement médical de personnes atteintes de maladie chronique et mortelle. Voilà le vide que veut combler la présente étude auprès d'une population de PVVIHs, tout en tenant compte d'autres variables pouvant influencer une telle adhésion.

#### Enjeux du traitement antirétroviral et facteurs d'adhésion

Ainsi, les médicaments antirétroviraux peuvent améliorer la longévité et la qualité de vie des PVVIHs (Garnier, 1994). Ceci notamment depuis l'utilisation de la *thérapie hautement efficace* (combinaison de plusieurs antirétroviraux), traitement popularisé depuis 1996 (Tourette-Turgis, 1997) et qui peut permettre une telle suppression de la réplication du virus que la charge virale devient indétectable, prévenant ainsi l'émergence du SIDA. Cependant, comme nous l'avons expliqué antérieurement, suivre un tel traitement médical représente tout un défi pour les PVVIHs. Il s'agit de la thérapie par médicaments la plus complexe à être prescrite et suivie de façon continue par une population d'une telle ampleur dans l'histoire de la pharmacologie (Chesney, 1997a, 1997b). Malgré cela, une adhésion quasi parfaite est nécessaire car un simple oubli de certaines doses pour quelques jours est suffisant pour élever la charge virale au niveau antérieur et entraîner, non seulement un échec thérapeutique, mais également une résistance du virus face à la thérapie (Williams & Friedland, 1997).

L'adhésion à un tel traitement peut être définie par le comportement de prendre les médicaments, selon la posologie, l'horaire établi, et en tenant compte des restrictions alimentaires (Williams & Friedland, 1997). Notons que les termes d'*observance* et de *compliance* sont souvent utilisés dans la littérature en tant que synonymes d'*adhésion*; mais ce dernier sera retenu car il est jugé moins péjoratif et sous-entendant une coopération (approbation réfléchie) plutôt qu'une soumission du patient aux ordres médicales (Cameron, 1996; Mehta, Moore, & Graham, 1997; Salicrù, 1997). La majorité des études pharmacologiques utilisent le seuil d'adhésion de  $\geq 80\%$  afin d'identifier les patients adhérents, y compris au niveau du VIH (Ickovics & Meisler, 1997; Rabkin & Chesney, 1998; Roche, 1998a). Selon une telle définition, la moyenne des personnes qui adhèrent à leur traitement est d'environ 60% (Lopez-Suarez, Fernandez-Gutierrez del Alamo, Perez-Guzman, & Giron-Gonzalez, 1998; Samet & al., 1992; Singh & al., 1996). Cependant, il est discuté que pour assurer l'efficacité de la thérapie antirétrovirale ainsi qu'éviter le développement de résistance virale, un taux d'adhésion quasi parfait est nécessaire, soit entre 90% et 100% (Chesney, 2003; Mehta & al., 1997; Power & al., 2003). En effet, plus de 60% des patients adhérents à 100% à leur traitement démontrent une charge virale indétectable, comparativement à 36% des patients adhérents à moins de 80% (Hecht, Colfax, Swanson, & Chesney, 1998).

Voilà pourquoi la recherche commença à s'intéresser aux facteurs influençant l'adhésion aux antirétroviraux. Notons cependant que le seuil d'adhésion de 80% est encore utilisé dans les études afin de définir les sujets adhérents au traitement ( $\geq 80\%$ ). Les résultats semblent assez contradictoires au niveau des variables socio-démographiques. Certaines études démontrent que les variables de l'âge, sexe, ethnie<sup>1</sup>, niveau d'éducation, emploi actuel, statut

<sup>1</sup> Sauf pour Singh & al. (1996) rapportant plus de difficultés d'adhésion chez les patients de race noire.

marital, revenu, et cause probable de l'infection, ne semblent pas affecter l'adhésion au traitement (Besch, 1995; Frick, Gal, Lane, & Sewell, 1998; Holzemer & al., 1999; Lopez-Suarez & al., 1998; Samet & al., 1992; Singh & al., 1996), alors que d'autres indiquent plus de difficultés d'adhésion au niveau des hommes (Mehta & al., 1997), des patients plus jeunes (Mehta & al., 1997), de race noire (Muma, Ross, Parcel, & Pollard, 1995; Singh & al., 1996), de revenu et niveau d'éducation faibles (Mehta & al., 1997), et travaillant à l'extérieur de la maison (Chesney & Ickovics, 1997). De plus, il semble que les patients vivant avec d'autres personnes, comparativement à ceux habitant seuls, ont plus de chance de démontrer une bonne adhésion. On peut relier ceci à la variable de soutien social (Rabkin & Chesney, 1998). Un résultat plus consistant est que les habitudes de consommation d'alcool et de drogues, notamment l'utilisation de drogues intraveineuses, viennent interférer l'adhésion au traitement (Chesney & Ickovics, 1997; Samet & al., 1992; Singh & al., 1996). Mais généralement, les facteurs socio-démographiques sont considérés comme étant de pauvres prédicteurs de l'adhésion (Rabkin & Chesney, 1998; Williams & Friedland, 1997).

Les variables permettant de déduire la sévérité de la maladie, telles l'histoire d'infections opportunistes et un stade avancé de la maladie (symptomatique et SIDA plutôt qu'asymptomatique), semblent pour leur part motiver les patients à bien suivre leur traitement (Samet & al., 1992; Singh & al., 1996).

En ce qui concerne les variables liées au traitement, des inquiétudes face à l'efficacité de celui-ci semblent reliées à des difficultés d'adhésion (Muma & al., 1995; Samet & al., 1992). De plus, l'adhésion semble meilleure en début de traitement pour diminuer par la suite (Chesney & Ickovics, 1997). Au niveau de la complexité du régime médical, ce n'est pas tant le nombre de médicaments prescrits qui cause des problèmes d'adhésion, des

contradictions se retrouvent à ce niveau dans les études, mais plutôt les fréquences élevées de dosage, les restrictions alimentaires et la perception d'effets secondaires (Besch, 1995; Chesney, 1997a; Samet & al., 1992; Singh & al., 1996). L'utilisation de méthodes de rappel de prise de médication par les patients fut reliée à une meilleure adhésion au traitement (Samet & al., 1992). Puis, une faible satisfaction de la relation avec son médecin semblent reliées à des problèmes d'adhésion (Chesney, 1997a; Ickovics & Meisler, 1997).

Finalement, au niveau de la détresse psychologique, les études ont notamment démontré que la dépression et l'anxiété sont associées à des problèmes d'adhésion (Chesney & Folkman, 1994; Holzemer & al., 1999; Singh & al., 1996). Des sentiments d'isolement et un faible soutien social seraient également des obstacles à une bonne adhésion au traitement (Chesney & Folkman, 1994; Williams & Friedland, 1997).

Notons que l'auteur fait référence à des études entreprises au plus tard en 1999 afin de rapporter les facteurs d'adhésion généralement reconnus dans la littérature. Cette limite dans le temps pour situer le contexte théorique constitue un choix délibéré par l'auteur par souci de respecter la démarche réflexive ayant mené au développement des hypothèses de recherche constituant cette étude; hypothèses formulées alors en 1999 (pages 28 à 30). Puisque le domaine d'étude de l'adhésion aux antirétroviraux est relativement récent, soit depuis l'arrivée des combinaisons plus complexes au début des années 90, le nombre de ces recherches est relativement restreint. Bien que d'autres études furent entreprises par la suite simultanément à celle-ci, les données plus récentes sont prises en compte lors de la discussion des résultats (chapitre 4) afin d'enrichir davantage la compréhension plus actuelle des facteurs d'adhésion au traitement antirétroviral.



## Objectifs de la recherche

Dans cette section, quatre éléments principaux sont abordés. L'élaboration de l'objectif général de l'étude s'effectue dans un premier temps. Ensuite, on y retrouve une description des divers objectifs plus spécifiques de la recherche. Deux objectifs supplémentaires sont présentés également; ces objectifs furent élaborés à la suite de l'analyse des résultats répondant aux objectifs précédents. Finalement, l'apport original de l'étude à l'avancement des connaissances dans le domaine est souligné.

### Objectif général

L'exploration des divers facteurs pouvant influencer l'adhésion au traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH constitue l'objectif général de cette étude. Cette exploration s'effectue parmi un ensemble de facteurs socio-démographiques, liés à la maladie, liés au traitement et notamment de détresse psychologique. Le but visé étant de découvrir les facteurs permettant de prédire le mieux une bonne ou moins bonne adhésion à la thérapie antirétrovirale afin de contribuer au développement de stratégies de soutien médico-psycho-social pour les patients en question.

Les seuils d'adhésion de 95% et 80% sont utilisés afin d'explorer si les facteurs de prédiction d'une *bonne adhésion* diffèrent selon le seuil d'adhésion attendu. Un intérêt particulier est alloué à la peur de la mort et à la vérification de l'hypothèse théorique d'une relation curvilinéaire entre cette variable et l'adhésion au traitement.

### Objectifs spécifiques

Une élaboration plus précise des buts visés par cette étude se résume par cinq objectifs spécifiques :

- 1) Évaluer la prévalence de l'adhésion et de la non-adhésion des personnes vivant avec le VIH à leur thérapie antirétrovirale selon deux seuils: 80%, seuil d'adhésion généralement utilisé en pharmacologie, et 95%, seuil théoriquement et cliniquement visé lors du traitement anti-VIH.
- 2) Vérifier l'hypothèse centrale de la recherche, soit l'existence d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement chez des personnes vivant avec le VIH.
- 3) Analyser la relation entre les divers facteurs mesurés et l'adhésion afin de découvrir lesquels influencent significativement l'adhésion et peuvent prédire l'appartenance au groupe de sujets adhérents à 80% et plus.
- 4) Effectuer à nouveau les analyses du point précédent en utilisant le seuil d'adhésion de 95%.
- 5) Comparer les facteurs de prédiction d'une adhésion à 80% versus ceux prédisant une adhésion à 95%. Souligner les variables dont il faut tenir compte dans le soutien aux patients afin d'optimiser leur adhésion au traitement.

### Objectifs supplémentaires

Suite à l'analyse des résultats permettant de répondre aux objectifs décrits précédemment, deux objectifs supplémentaires furent élaborés afin de cerner davantage d'autres questionnements ayant piqué la curiosité du chercheur :

- 1) Puisque l'adhésion au traitement sera mesurée par le rapport verbal des participants ainsi que par un comptage de pilules, il devient possible d'explorer les caractéristiques du groupe de sujets qui surestiment leur adhésion (se disent adhérents par rapport verbal mais s'avèrent non-adhérents lorsque nous comptons les pilules). Cette exploration s'avère fort intéressante cliniquement puisque les médecins doivent se fier au rapport verbal des patients en consultation. Il est donc pertinent de tenter de cerner les caractéristiques auxquelles les médecins doivent demeurer attentifs dans l'encadrement face à l'adhésion au traitement malgré le discours de certains patients.
  
- 2) Notons que les analyses s'effectuent sur la mesure d'adhésion en tant que moyenne des divers temps de mesure effectués. Ceci correspond à la méthode utilisée dans les études antécédentes dans ce domaine. Il fut jugé pertinent d'exécuter des analyses supplémentaires des facteurs influençant l'adhésion en utilisant une définition plus discriminante de l'adhésion, soit qu'un patient adhérent à 95% doit être adhérent à ce seuil en tous temps mesurés plutôt qu'en moyenne. Ceci permet de discriminer les patients qui sont toujours adhérents de ceux qui ne le sont pas ou parfois.

#### Apport original de l'étude aux connaissances

Cette étude contribue à l'avancement des connaissances par sa spécificité à divers niveaux :

- 1) L'étude d'une possible relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement anti-VIH s'effectue pour la première fois.

- 2) L'exploration des facteurs d'adhésion tient compte d'un ensemble de variables découlant d'une approche multidisciplinaire (psychologique, socio-démographique et médical) plutôt que de se centrer que sur un domaine en particulier. Ceci permet d'évaluer parmi cet ensemble les facteurs d'adhésion qui s'avèrent les plus importants.
- 3) Contrairement aux études antécédentes sur l'adhésion au traitement, le seuil d'adhésion cliniquement visé de 95% est pris en compte dans cette étude. Ainsi, une comparaison devient possible entre les facteurs d'adhésion à ce seuil et les facteurs d'adhésion déjà étudiés au seuil de 80%. Ceci permet également d'étudier l'adhésion telle qu'elle est réellement attendue et visée cliniquement (95% ou plus) plutôt que d'utiliser seulement un seuil de 80% qui ne reflète pas la réalité de l'exigence d'un traitement anti-VIH.
- 4) L'étude de l'adhésion au traitement s'effectue à l'aide de diverses mesures de l'adhésion : par rapport verbal des participants (RV) et par comptage de pilules. La richesse des informations obtenues par ces deux méthodes de mesure pourra être comparée, ceci contrairement aux études n'utilisant qu'une méthode de mesure.
- 5) En lien avec le premier objectif supplémentaire, l'exploration des caractéristiques des patients sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral devient maintenant possible. Cette information est cliniquement pertinente pour les médecins et autres professionnels traitant les personnes vivant avec le VIH.
- 6) Finalement, en lien avec le second objectif supplémentaire décrit précédemment, l'utilisation d'une définition plus discriminante de

l'adhésion s'avère pertinente puisqu'on rapporte dans la littérature qu'une simple fluctuation dans l'adhésion risque d'entraîner rapidement le développement d'une résistance du virus. Cette définition plus discriminante de l'adhésion ne fut cependant pas utilisée dans les études antérieures sur l'adhésion au traitement anti-VIH. Notre étude se penche donc dans un premier temps sur les facteurs d'adhésion en utilisant l'adhésion sous forme de moyenne dans le temps, puis les analyses s'effectuent à nouveau en utilisant la définition plus discriminante. Une comparaison des facteurs d'adhésion significatifs est donc rendue possible à ce niveau également.

## Hypothèses de la recherche

Les hypothèses de cette recherche sont développées en fonction de chacun des facteurs à l'étude qui seront analysés en lien avec l'adhésion à la thérapie antirétrovirale. Celles-ci correspondent aux objectifs spécifiques 2 et 3 élaborés antérieurement. Puisque ces hypothèses découlent en partie des résultats rapportés par des études antérieures utilisant un seuil d'adhésion de 80%; elles seront élaborées ci-dessous en tenant compte d'un tel seuil. Nous faisons cependant l'hypothèse générale que les facteurs prédisant une bonne adhésion à 95% différeront en partie de ceux prédisant une adhésion à 80%. Ainsi, en se basant sur le contexte théorique, nous pouvons faire les inférences suivantes:

### Facteurs socio-démographiques

Parmi les facteurs socio-démographiques, nous pouvons supposer que le risque de non-adhésion aux antirétroviraux sera significativement plus élevé chez les sujets (H1) ayant un emploi à l'extérieur de la maison, (H2) habitant seuls, (H3) faisant preuve d'un niveau plus élevé de consommation d'alcool et (H4) d'un niveau plus élevé de consommation de drogues. Nous pouvons également présumer que le risque de non-adhésion aux antirétroviraux ne soit pas significativement différent entre (H5) les hommes et les femmes, (H6) les sujets de différents âges, (H7) les sujets de différents pays d'origine, (H8) les sujets de différentes orientations sexuelles, (H9) les sujets de différents niveaux d'éducation scolaire, (H10) les sujets de différents niveaux socio-économiques, (H11) les sujets de différents statuts maritaux et (H12) les sujets dont les causes probables de l'infection à VIH divergent.

### Facteurs liés à la maladie

Nous pouvons supposer que le risque de non-adhésion aux antirétroviraux sera significativement plus élevé chez les sujets (H13) ayant une absence d'histoire passée ou présente d'hospitalisations liées au VIH, (H14) ayant une absence d'histoire passée ou présente d'infections opportunistes, (H15) présentant un décompte de CD4+ plus élevé, (H16) présentant une charge virale indétectable et (H17) étant atteint depuis plus longtemps. Bref, nous inférons que les sujets risquant de percevoir leur maladie comme étant moins sévère, et donc moins menaçante, seront moins enclins à bien adhérer à leur traitement.

### Facteurs liés au traitement

Au niveau des facteurs liés directement au traitement anti-VIH, nous présumons que le risque de non-adhésion aux antirétroviraux sera significativement plus élevé chez les sujets (H18) ayant déjà vécu des échecs thérapeutiques (sauvetage) comparativement (>) aux sujets suivant ce traitement depuis 6 mois sans complications (non-naïf) et (>) ceux débutant le traitement pour la première fois (naïf) (position initiale face au traitement); (H19) étant en traitement depuis plus longtemps; (H20) ayant un nombre plus élevé de médicaments prescrits; (H21) ayant un nombre plus élevé de pilules à prendre quotidiennement; (H22) ayant une fréquence plus élevée de prises de médicaments quotidiennement; (H23) rapportant un plus grand inconfort lié aux effets secondaires; (H24) n'utilisant pas de méthodes afin de se rappeler de prendre sa médication et (H25) rapportant un niveau plus faible de satisfaction de la relation avec leur médecin traitant. Ainsi, nous inférons que les sujets ayant un régime médical plus complexe seront moins enclins à démontrer une bonne adhésion au traitement.

### Facteurs de détresse psychologique

Nous pouvons supposer globalement que les sujets présentant un niveau plus élevé de détresse psychologique et affective auront plus de difficulté à bien adhérer à leur thérapie anti-VIH. Plus spécifiquement, nous inférons que le risque de non-adhésion aux antirétroviraux soit significativement plus élevé chez les sujets (H26) rapportant un niveau plus faible de satisfaction de leur soutien social, (H27) présentant un niveau plus élevé de symptômes dépressifs et (H28) présentant un niveau plus important d'anxiété situationnelle. Finalement, ces deux dernières hypothèses, représentant en fait l'intérêt principal de cette étude, stipulent qu'il existe une relation de type curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion. Ainsi, nous supposons que le risque de non-adhésion soit significativement plus élevé chez les sujets (H29) faisant preuve d'un niveau faible ou élevé de peur consciente de la mort comparativement aux sujets ayant un niveau modéré de celle-ci (relation curvilinéaire) et (H30) faisant preuve d'un niveau faible ou élevé de peur inconsciente de la mort comparativement aux sujets ayant un niveau modéré de celle-ci (relation curvilinéaire).



## CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE

## MÉTHODOLOGIE

Comme il fut explicité antécédemment, cette étude se veut d'abord et avant tout une exploration des facteurs possiblement liés à l'adhésion au traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH. Parmi les variables qui s'avèreront significativement liées à l'adhésion, nous tenterons par la suite de déterminer lesquelles représentent les meilleurs facteurs de prédiction d'une bonne ou moins bonne adhésion au traitement médical. Ainsi, nous avons préconisé une approche multidisciplinaire en étudiant à la fois des facteurs de détresse psychologique, des facteurs socio-démographiques, ainsi que des facteurs médicaux liés à la maladie et au traitement antirétroviral. Un intérêt particulier se pose sur un des facteurs de détresse psychologique, soit celui de la peur de la mort.

Vu l'abondance des facteurs à l'étude, de la taille de l'échantillon visé ( $N = 100$ ) afin de s'assurer une validité satisfaisante des analyses statistiques subséquentes et de l'objectif exploratoire premier, une étude transversale quantitative fut effectuée.

Ce chapitre décrit l'ensemble de la démarche méthodologique effectuée afin de répondre aux objectifs de l'étude et vérifier les hypothèses élaborées. Il se divise en cinq sections : (a) description de l'échantillon et des sujets, (b) le matériel et les instruments de mesure utilisés, (c) la fidélité des instruments de mesure, (d) le déroulement de l'étude ainsi que (e) le plan de l'expérience. Les diverses précautions prises tout au long de cette démarche méthodologique pour respecter les règles d'éthique seront abordées au fur et à mesure qu'elles se sont présentées.

## Description de l'échantillon et des sujets

Afin de bien rendre compte de l'opérationnalisation de l'échantillonnage de cette étude, trois aspects sont élaborés dans cette section : le processus de recrutement des sujets, les critères de sélection utilisés dans le choix des participants ainsi que la description de la constitution de l'échantillon à l'aide des principales statistiques descriptives d'intérêt.

### Recrutement

Notons d'abord que cette étude fut réalisée dans le cadre d'un stage doctoral de recherche à l'Unité Hospitalière de Recherche, d'Enseignement et de Soins sur le Sida (UHRESS) au pavillon Hôtel-Dieu du CHUM. Ainsi, des démarches s'échelonnant sur plusieurs mois furent entreprises auprès des comités d'éthique de la recherche et d'évaluation scientifique du CHUM afin d'obtenir l'approbation finale pour entreprendre cette étude en date du 19 septembre 2000 (lettre en Appendice A). Le recrutement des sujets s'en suit.

Pour ce faire, plusieurs stratégies furent utilisées. Des affiches publicitaires destinées aux personnes vivant avec le VIH et résumant l'étude furent apposées dans des endroits stratégiques des campus du CHUM; notamment près des cliniques VIH, de la pharmacologie, des laboratoires de prélèvement sanguin, des salles d'attente, etc. Des dépliants publicitaires constitués sensiblement des mêmes informations que ces affiches accompagnaient celles-ci et étaient disponibles dans les diverses salles d'attente de cliniques fréquentées par la clientèle visée. Notons que ces affiches et dépliants furent préalablement approuvés par le comité d'éthique de la recherche, le comité d'évaluation scientifique et la direction des communications du CHUM. L'information retrouvée sur ceux-ci se résume ainsi : (a) le titre de l'étude, (b) les chercheurs impliqués, (c) l'objectif général, (d) les facteurs étudiés, (e) le

déroulement général de l'étude, (f) la compensation financière, (g) les risques et avantages reliés à la participation à l'étude, (h) les démarches entreprises pour préserver la confidentialité des participants, (i) les critères d'inclusion des participants et (j) les coordonnées pour nous contacter. Un exemplaire de ces dépliants est fourni à l'Appendice B.

De plus, une présentation sous forme de conférence fut effectuée auprès des professionnels du CHUM travaillant avec la clientèle vivant avec le VIH (pharmaciens, microbiologistes, travailleurs sociaux, infirmières, psychologues, etc.) afin de les informer de cette étude et de susciter leur collaboration au recrutement de sujets. Des dépliants publicitaires leur furent distribués afin qu'ils puissent les remettre à tout sujet potentiel et intéressé.

Malgré ces diverses démarches entreprises, le recrutement de sujets au sein du cadre hospitalier s'est avéré peu fructueux. Ainsi, nous avons étendu le recrutement au milieu communautaire. Nous avons donc approché divers organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes vivant avec le VIH et rencontré les intervenants afin de présenter l'étude en cours. Nous avons obtenu la collaboration de nombreux organismes au processus de recrutement. Nous avons mis à la disposition des intervenants les dépliants publicitaires destinés à la clientèle visée. Certains organismes ont inclus dans leur envoi postal mensuel une copie du dépliant informatif de l'étude à tous leurs membres. Le recrutement s'est ainsi avéré plus que satisfaisant. Les divers organismes ayant participé au recrutement sont : Comité des Personnes Atteintes du VIH (CPAVIH), Groupe d'Entraide à l'Intention des Personnes Séropositives et Itinérantes (GEIPSI), Centre d'Action Sida Montréal (femmes) (CASM), Centre de Ressources et d'Interventions en Santé et Sexualité (femmes) (CRISS), Maison Plein Cœur, Maison d'Hérelle, Maison Amaryllis, Maison Dehon et Maison du Parc.

Ainsi, les personnes intéressées à participer à l'étude nous contactaient par téléphone, de plus amples informations et des réponses à leurs questions pouvaient ainsi leur être fournies, une vérification des critères de sélection prenait lieu et une première rencontre était fixée lorsque la personne acceptait de participer.

#### Critères de sélection

Les critères utilisés afin de sélectionner les participants à cette étude se résument au nombre de quatre : (1) hommes et femmes âgés de 18 ans ou plus, (2) séropositifs (ves), (3) francophones et (4) débutant ou étant déjà sous un traitement antirétroviral. Afin de maximiser le plus possible la validité externe (Robert, 1988), soit la généralisation des conclusions à la réalité de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH sous thérapie antirétrovirale, aucun autre critère de sélection ne fut utilisé lors du recrutement. Les sujets proviennent de la région de Montréal et furent recrutés par l'entremise du cadre hospitalier du CHUM et de quelques organismes communautaires oeuvrant avec la clientèle séropositive.

#### L'échantillon utilisé

Initialement, 108 sujets participèrent à l'étude. Ceux-ci devaient se présenter à 3 rencontres et recevaient une rémunération de 10\$ par rencontre pour un total de 30\$. Ainsi, huit des participants abandonnèrent suite à une première rencontre : 5 hommes, 2 femmes et un transsexuel (le seul transsexuel qui participa à l'étude). Le taux d'abandon est de 7,4%.

L'échantillon final se constitue donc de 100 sujets, dont 86 hommes et 14 femmes. L'âge des participants varie entre 22 et 66 ans, la moyenne se situant à 43 ans (écart-type de 8). Le Tableau I (page 36) fait une synthèse des diverses statistiques descriptives socio-démographiques de l'échantillon.

**Tableau I**  
**Statistiques descriptives des variables socio-démographiques**  
**de l'échantillon (N = 100)**

Variables socio-démographiques	Fréquences et pourcentages
<b>Sexe</b>	
Homme	86
Femme	14
<b>Orientation sexuelle</b>	
Hétérosexuelle	46
Homosexuelle / bisexuelle	54
<b>Pays d'origine</b>	
Canada	93
Autre	7
<b>Niveau d'éducation complété</b>	
Primaire	26
Secondaire	31
Collégial / universitaire	43
<b>Revenu annuel</b>	
10 000\$ et moins	75
Entre 10 001\$ et 20 000\$	17
Plus de 20 000\$	8
<b>Emplois</b>	
Oui	18
Non	82
<b>Statut marital</b>	
Célibataire / séparé / divorcé / veuf	81
Conjoint de fait / marié	19

Tableau I (suite)  
 Statistiques descriptives des variables socio-démographiques  
 de l'échantillon (N = 100)

Variables socio-démographiques	Fréquences et pourcentages
<b>Condition d'habitation</b>	
Seul	56
Avec 1 personne ou plus	44
<b>Méthode de contraction du VIH</b>	
Relation sexuelle	60
UDI	35
Ne sais pas (missing cases)	(5)
<b>Consommation de marijuana dans les 6 derniers mois</b>	
Oui	61
Non	39
<b>Consommation de cocaïne dans les 6 derniers mois</b>	
Oui	44
Non	56
<b>Consommation d'héroïne dans les 6 derniers mois</b>	
Oui	5
Non	95
<b>Consommation d'amphétamines dans les 6 derniers mois</b>	
Oui	3
Non	97
<b>Traitement actuel de méthadone</b>	
Oui	5
Non	95

Nous remarquons que les sujets d'origine autre que canadienne ne représentent que 7% de l'échantillon. Au niveau de l'orientation sexuelle, 46% des sujets sont hétérosexuels alors que 54% sont homosexuels et/ou bisexuels. D'autres statistiques se résument ainsi : 26% des sujets ont complété une scolarité de niveau primaire alors que 31% des participants ont complété le secondaire et 43% ont complété le niveau collégial ou universitaire, 75% des participants ont un revenu annuel de moins de 10 000\$, 82% des sujets sont présentement sans emplois, 81% ont un statut de célibat, 56% des participants habitent seuls et 60% des sujets rapportent avoir contracté le virus par relation sexuelle alors que 35% seraient des usagers de drogue intraveineuse (UDI). Finalement, 61% de l'échantillon rapporte avoir consommé de la marijuana dans les 6 mois précédant leur participation à l'étude, alors que 44% auraient consommé de la cocaïne pendant cette même période, seulement 3% ont consommé des amphétamines, 5% ont consommé de l'héroïne durant ces 6 mois et 5% des sujets suivent actuellement un traitement à la méthadone.

Le Tableau II (page 39) présente les statistiques descriptives de la consommation d'alcool des sujets dans les 30 jours précédant leur participation à l'étude. Trois items servent de mesure de cette consommation. Ils sont présentés de façon détaillée dans ce tableau. Notons qu'un score de 0 à 6 est attribuable à chacun de ces items. Un score total (entre 0 et 18) est ensuite effectué dans le but d'obtenir un indice de la fréquence et de l'intensité de la consommation d'alcool dans les 30 derniers jours. Plus le score est élevé, plus la consommation est importante. La moyenne obtenue dans notre échantillon de ce score total se situe à 5 (écart-type de 5), le minimum étant 0 et le maximum étant 17.



Tableau II  
 Statistiques descriptives de la consommation d'alcool  
 dans notre échantillon (N = 100)

Items mesurant la consommation d'alcool dans les 30 derniers jours	Fréquences et pourcentages
<i>Fréquence où vous avez consommé au moins une boisson alcoolisée dans les 30 derniers jours?</i>	
Jamais (score 0)	30
1 fois par mois (score 1)	14
2 ou 3 fois par mois (score 2)	23
1 ou 2 fois par semaine (score 3)	11
3 ou 4 fois par semaine (score 4)	11
Presque quotidiennement (score 5)	8
Quotidiennement (score 6)	3
<i>Combien de consommations avez-vous bues habituellement en une même journée?</i>	
Aucune (score 0)	30
1 ou 2 par jour (score 1)	22
3 ou 4 par jour (score 2)	22
5 ou 6 par jour (score 3)	6
7 ou 8 par jour (score 4)	3
9 à 11 par jour (score 5)	8
12 ou plus par jour (score 6)	9
<i>Fréquence où vous avez consommé 5 ou plus de boissons alcoolisées de suite (à l'intérieur de 2 à 4 heures) dans les 30 derniers jours?</i>	
Jamais (score 0)	65 (30 + 35)*
1 fois par mois (score 1)	10
2 ou 3 fois par mois (score 2)	7
1 ou 2 fois par semaine (score 3)	7
3 ou 4 fois par semaine (score 4)	5
Presque quotidiennement (score 5)	5
Quotidiennement (score 6)	1

\* Notons que parmi ces 65 sujets, 30 n'ont pas du tout consommé / le mois

Le premier item mesure la fréquence de consommation d'alcool, le second item mesure l'intensité de la consommation alors que le dernier item regroupe ces deux aspects. Nous avons choisi de définir ce que nous qualifions de consommation *raisonnable* d'alcool sur une période de 30 jours à partir du dernier item; soit d'une fréquence de consommation intense (5 ou plus de boissons alcoolisées en 2 à 4 heures) d'une fois par mois seulement ou moins. Sur la base de cette définition, nous remarquons que les trois-quarts des sujets font preuve d'une consommation d'alcool dans les 30 jours précédant leur participation à l'étude que l'on peut qualifier de raisonnable. Ce pourcentage est en caractère gras dans le tableau précédent. Ainsi, 30 sujets (30% de l'échantillon) n'ont pas du tout consommé d'alcool sur cette période. Parmi ceux qui ont consommé de l'alcool durant cette période, 35 sujets (35% de l'échantillon) n'ont cependant jamais consommé de façon intense (soit 5 ou plus de consommations en quelques heures) et 10 sujets (10% de l'échantillon) ont fait preuve d'une telle consommation intense qu'à une reprise dans le mois. La consommation d'alcool semble plus problématique et régulière pour environ 25% des sujets.

Soulignons que 17% des participants furent recrutés par le médium du cadre hospitalier (CHUM) et 83% des sujets furent recrutés auprès des organismes communautaires (36% à GEIPSI, 31% au CPAVIH, 12% aux maisons d'hébergement et 4% aux centres pour femmes CASM et CRISS). Il est également important de noter que deux sujets durent cesser le traitement antirétroviral pendant leur participation à l'étude sous la recommandation de leur médecin vu la présence d'effets secondaires sévères.

Le recrutement des sujets s'est avéré plus difficile auprès des femmes que des hommes. En effet, la collaboration des centres pour femmes fut plus restreinte que les autres organismes communautaires majoritairement

fréquentés par des hommes. En conclusion, le portrait-type du participant à cette étude peut se résumer ainsi : un homme francophone d'origine canadienne dans la quarantaine, séropositif et sous traitement antirétroviral, hétérosexuel ou homosexuel, sans emplois, avec un revenu annuel de moins de 10 000\$, célibataire, habitant seul, ayant probablement terminé ses études secondaires, consommant de la marijuana et peut-être de la cocaïne de façon occasionnelle ou plus régulière et faisant preuve d'une consommation d'alcool dite raisonnable.

## Matériel et instruments de mesure

Cette section présente une définition de chacune des variables étudiées et rend compte également du matériel et des divers instruments (questionnaires) utilisés afin d'obtenir une mesure fidèle et valide des facteurs à l'étude. Elle se divise en cinq parties, soit la présentation de la mesure : (a) d'adhésion à la thérapie antirétrovirale, (b) des facteurs socio-démographiques, (c) des facteurs liés à la maladie, (d) des facteurs liés au traitement antirétroviral et (e) des facteurs de détresse psychologique.

Notons d'abord que la version française des questionnaires fut retenue. Lorsqu'une telle version n'existe pas, une traduction française de l'instrument originel anglais fut effectuée avec l'autorisation de l'auteur de l'instrument en question ou de la personne responsable à ce propos. Par la suite, une contre-traduction en anglais de notre version française *maison* fut effectuée par une tierce personne<sup>1</sup> afin de vérifier qualitativement la validité de notre traduction. L'absence d'instruments de mesure déjà existants pour deux de nos facteurs à l'étude nous amenèrent à l'exploration de la documentation et à la construction d'un instrument de mesure du concept de la peur de la mort au niveau inconscient ainsi que d'une échelle mesurant la satisfaction de la relation avec le médecin. Ces diverses démarches de traduction ou construction d'instruments de mesure sont présentées de façon plus détaillée ci-dessous pour chacun des facteurs à l'étude concerné.

Notons également que des analyses de fidélité furent effectuées sur l'ensemble des échelles de mesure incluses dans les questionnaires utilisés. Ces résultats sont présentés à la section suivante, soit la section *fidélité des instruments de mesure*.

<sup>1</sup> la tierce personne est une psychologue, parfaitement bilingue, possédant de l'expérience en traduction de la langue française et anglaise. Notons que la version anglaise originale et la version anglaise contre-traduite ne présentèrent aucune divergence.

### Mesure d'adhésion à la thérapie antirétrovirale

Dans la présente étude, l'adhésion constitue la variable dépendante. Elle se définit par le comportement de prendre la médication telle qu'indiquée par le médecin en terme du nombre de comprimés par jour à ingérer de chacun des médicaments antirétroviraux prescrits. Afin de simplifier la mesure d'adhésion au traitement, d'autres comportements d'adhésion associés, tels le respect de l'heure de la prise ou des restrictions alimentaires, ne sont pas considérés dans la mesure. De plus, seuls les médicaments antirétroviraux sont comptabilisés dans cette mesure. D'autres médicaments pouvant accompagner plus ou moins directement un traitement anti-VIH; tels des médicaments pour contrer les effets secondaires aux anti-VIHs, pour remédier aux infections opportunistes, des antidépresseurs ou anxiolytiques, etc.; ne sont pas intégrés dans la mesure.

Il s'agit donc d'investiguer non seulement le nombre de pilules omises mais également prises en surplus sur une certaine période de temps afin d'en déduire le nombre de pilules réellement ingérées comparativement au nombre qui devraient l'être selon les indications de prescription sur la même période. L'adhésion se mesure ainsi sous forme de pourcentage et le calcul mathématique se résume par la formule présentée ci-dessous.

Figure 2

Formule mathématique calculant le pourcentage d'adhésion d'un participant à un médicament pour une période de temps déterminée

$$100 - \{ (1 - (nb \text{ pilules réellement ingérées} / nb \text{ pilules à ingérer})) \times 100 \}$$

nb = nombre ↖ rapport en nombre absolu

Comme la majorité des personnes vivant avec le VIH reçoivent un régime médical comprenant plus d'un médicament anti-VIH, le pourcentage d'adhésion d'un sujet à un temps donné sera le résultat de la moyenne des pourcentages d'adhésion à chacun de ses médicaments prescrits. Ainsi, une importance égale est alouée à chacun des médicaments faisant parti d'une même combinaison thérapeutique puisque c'est cette combinaison en soit qui aide la suppression du virus dans l'organisme. Cette autre formule mathématique est présentée à la Figure 3 ci-dessous.

Figure 3

Formule mathématique calculant le pourcentage d'adhésion d'un participant à l'ensemble de son régime médical antirétroviral à un temps donné

$$\frac{\% \text{ adhésion médicament A} + \% \text{ adhésion médicament B} + \dots}{\text{nombre de médicaments}}$$

Pour les fins de cette étude, tel qu'expliqué lors de la description des objectifs et hypothèses de la recherche, deux seuils d'adhésion sont utilisés afin d'explorer les facteurs de prédiction d'adhésion : un seuil de 80% et un seuil de 95%. Ainsi, les sujets obtenant un % adhésion  $\geq$  seuil sont considérés adhérents au traitement alors que ceux obtenant un % adhésion  $<$  seuil sont considérés non-adhérents à leur thérapie antirétrovirale.

Il existe de multiples méthodes directes et indirectes afin de mesurer l'adhésion. Parmi les méthodes indirectes fréquemment utilisées dans les études, nous retrouvons le rapport du patient, l'estimation par le médecin, le comptage de pilules, la vérification des archives pharmacologiques, une

mesure de la charge virale sanguine et l'utilisation d'un contenant muni d'un couvercle électronique enregistrant la date et l'heure d'ouverture du pot lors d'une prise de médicaments. Les méthodes plus directes se résument essentiellement à mesurer la concentration du médicament dans le sang ou l'urine et à l'utilisation d'un marqueur biologique. (Besch, 1995; Bond & Hussar, 1991; Flexner, 1997; Gray, Edmondson, & Lemke, 1998; Hecht, 1998; Ickovics & Meisler, 1997; Melnikow & Kiefe, 1994; O'Brien, Petrie, & Raeburn, 1992; Roche, 1998b; Williams & Friedland, 1997). Cependant, il n'existe pas de méthode parfaitement valide. Chacune des méthodes possède ses avantages et limites. Les Tableaux III et IV font une synthèse.

**Tableau III**  
Synthèse des avantages et limites de méthodes indirectes  
de mesure d'adhésion à la médication

Méthodes de mesure indirectes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapport du patient</li> <li>• Estimation par le médecin</li> <li>• Comptage des pilules</li> <li>• Archives pharmacologiques</li> <li>• Contenants à couvercle électronique</li> <li>• Charge virale</li> </ul>
Avantages de ces méthodes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plus faciles à utiliser</li> <li>• Plus accessibles et moins coûteuses</li> <li>• Fréquemment utilisées</li> <li>• Le rapport du patient permet de détecter les raisons des difficultés d'adhésion</li> <li>• Les contenants électroniques fournissent une évaluation de la quantité, fréquence et intervalle de dosage</li> </ul>
Limites de ces méthodes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Influencées par la désirabilité sociale</li> <li>• Subjectivité des rapporteurs</li> <li>• Mémoire des rapporteurs</li> <li>• Les pilules manquantes dans les contenants ne sont pas nécessairement ingérées</li> <li>• La charge virale peut fluctuer pour d'autres raisons que l'adhésion</li> </ul>

Ainsi, les méthodes de mesure indirectes ont pour avantages d'être plus faciles à utiliser, plus accessibles et moins coûteuses. Elles sont utilisées plus fréquemment. Le rapport verbal du patient permet d'obtenir les raisons qu'il identifie comme difficultés à adhérer à son traitement. Cependant, diverses limites s'imposent. Ces méthodes sont susceptibles d'être influencées par la désirabilité sociale des patients, leur subjectivité et mémoire. Ainsi, l'adhésion rapportée, que ce soit par le patient ou estimée par le médecin, peut s'avérer sur-estimée ou sous-estimée. Les méthodes de comptage de pilules et d'utilisation des contenants électroniques peuvent donner des mesures plus objectives. Par contre, rien nous assure que les pilules manquantes dans les pots furent réellement ingérées par les patients. De plus, l'utilisation de la charge virale comme mesure d'adhésion peut s'avérer trompeuse. Il se peut que le virus soit résistant à une médication malgré une adhésion adéquate du patient.

Tableau IV  
Synthèse des avantages et limites de méthodes directes  
de mesure d'adhésion à la médication

Méthodes de mesure directes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concentration du médicament dans le sang ou l'urine</li> <li>• Utilisation d'un marqueur biologique</li> </ul>
Avantages de ces méthodes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Méthodes plus objectives</li> <li>• Méthodes plus sensibles et spécifiques</li> </ul>
Limites de ces méthodes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les patients peuvent prendre leur Rx juste avant leur prise de sang alors qu'ils sont non-adhérents</li> <li>• Méthodes coûteuses et moins accessibles</li> <li>• Dosages pharmacocinétiques ne sont pas encore connus pour tous les médicaments</li> <li>• À cause des demi-vies de Rx, un faible niveau sanguin peut être relié au moment de la prise de sang plutôt qu'à la non-prise de Rx</li> <li>• Méthodes pouvant causer des inconvénients aux sujets (prises de sang)</li> </ul>



Ces méthodes plus directes de mesure d'adhésion, soit l'utilisation d'un marqueur biologique ou d'une mesure de la concentration du médicament dans le sang ou l'urine, ont pour avantages d'être plus objectives, plus sensibles et plus spécifiques que les méthodes décrites antérieurement. Par contre, plusieurs limites s'imposent également à ces mesures : méthodes plus coûteuses et moins accessibles, mesures pouvant causer un inconfort chez le patient lors des prélèvements sanguins, les patients peuvent dissimuler une mauvaise adhésion en prenant leur médication juste avant une prise de sang seulement, ou au contraire, un faible niveau sanguin de la médication peut être attribuable à la prise de sang tardive en lien avec l'élimination normale du médicament (demi-vies) plutôt qu'une non-prise de médication. De plus, les dosages pharmacocinétiques ne sont pas encore connus pour tous les antirétroviraux.

Puisqu'il est particulièrement difficile d'obtenir une mesure d'adhésion au traitement non biaisée, deux méthodes de mesures seront utilisées pour les fins de cette recherche afin d'accéder à une évaluation plus riche et adéquate de la réalité des participants. Cette façon de procéder est d'ailleurs fortement conseillée dans la littérature (Bond & Hussard, 1991; O'Brien & al., 1992). Le choix des méthodes retenues se base notamment sur leur utilité, faisabilité, accessibilité et moindre coût : rapport verbal des participants et le comptage des pilules par l'examineur.

Le rapport verbal des participants comme mesure d'adhésion est la méthode jugée essentielle dans toute étude car elle seule permet de détecter les raisons identifiées par le patient de ses propres difficultés d'adhésion (Gray & al., 1998). Cette mesure fut obtenue par l'administration du *questionnaire d'adhésion (partie 1)* (Paquin, 1999a). Un exemplaire de ce questionnaire se retrouve en Appendice C. Celui-ci fut administré à 3 reprises, soit environ

une fois par mois. Il s'agit de la traduction française *maison* des sections A et G du *ACTG Adherence Follow Up Questionnaire* (ACTG, 1997a; Chesney & Ickovics, 1997; Hecht & al., 1998), instrument retrouvé en Appendice D. La traduction maison fut évaluée qualitativement par une personne experte dans le domaine. Ce questionnaire, développé par le AIDS Clinical Trial Group (ACTG), est une mesure auto-rapportée du comportement de prise de la médication antirétrovirale des personnes vivant avec le VIH. Les questions sont formulées de façon précise et sans jugements afin d'obtenir les réponses les plus véridiques que possible sur le comportement d'adhésion (Chesney, 1997a, 1997b). Ceci est également facilité par une entrevue en face à face (Ickovics & Meisler, 1997). De plus, l'attention est portée sur des comportements récents; soit des oublis de doses dans les quatre derniers jours; ce qui minimise les problèmes de mémoire. En posant ainsi ces questions à de multiples occasions, nous obtenons une idée du comportement d'adhésion à long terme (Chesney, 1997a, 1997b). Il suffit donc de calculer le pourcentage d'adhésion à chacune des passations (rapport verbal Temps 1, Temps 2 et au Temps 3) puis d'en faire la moyenne. Ce questionnaire fournit des données sur l'adhésion qui ont démontré des corrélations significatives avec la charge virale et est présentement utilisé dans approximativement dix études de l'ACTG (Chesney, 1997a, 1997b).

La seconde méthode de mesure retenue est une autre méthode simple et fortement utilisée dans le domaine, soit le comptage des pilules. Ainsi, aux mêmes rencontres que pour l'administration du questionnaire précédent, nous demandons aux sujets d'apporter leurs flacons de médicaments et nous comptons le nombre de pilules qu'ils contiennent. Des précautions hygiéniques furent mises en place pour accomplir cette tâche.

Une grille que nous avons construite (*Grille de comptage de pilules : mesure d'adhésion* (Paquin, 2000a), Appendice E) permet de noter les informations pertinentes au calcul de pourcentage d'adhésion : nom du médicament et son dosage, nombre de pilules par dose, nombre de doses par jour, date de prescription, nombre de pilules prescrites, date du comptage effectué et nombre de pilules comptées. En connaissant le nombre initial fourni par le pharmacien ainsi que le régime de chaque patient, il est possible d'en déduire le surplus ou le manque de pilules dans les contenants, et donc le nombre d'omissions ou de surdoses de médication pendant une période de temps définie. Nous pouvons ainsi calculer le pourcentage d'adhésion.

Ainsi, trois visites furent prévues avec les participants. Un premier comptage de pilules de base est effectué à la rencontre initiale. Un deuxième comptage de pilules à la seconde rencontre permet d'estimer un premier pourcentage d'adhésion au traitement entre ces deux visites (Temps 2 – Temps 1). Puis un troisième comptage de pilules est effectué à la dernière rencontre; ce qui permet d'estimer un second pourcentage d'adhésion au traitement entre les 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> visites (Temps 3 – Temps 2). La moyenne de ces deux pourcentages d'adhésion constitue la mesure finale d'adhésion au traitement par comptage de pilules. Un exemple détaillé de calculs du pourcentage d'adhésion d'un sujet en utilisant la mesure par comptage de pilules se retrouve à l'Appendice F.

### Mesure des facteurs socio-démographiques

Les facteurs socio-démographiques constituent un premier bloc de variables indépendantes à mettre en lien avec l'adhésion au traitement. Ces variables mesurant les diverses caractéristiques sociales et démographiques des participants sont au nombre de 16 : (1) âge, (2) sexe, (3) origine ethnique, (4) niveau complété d'éducation, (5) revenu annuel, (6) emplois, (7) statut marital, (8) condition d'habitation, (9) orientation sexuelle, (10) consommation d'alcool dans les 30 derniers jours, (11) consommation de marijuana dans les six derniers mois, (12) consommation de cocaïne dans les six derniers mois, (13) consommation d'héroïne dans les six derniers mois, (14) consommation d'amphétamines dans les six derniers mois, (15) traitement actuel de méthadone et (16) méthode de contraction du VIH.

Afin de recueillir l'ensemble de ces données socio-démographiques, un *questionnaire socio-démographique* fut construit à cette fin (Paquin, 1999b). Un exemplaire de ce questionnaire se retrouve en Appendice G. Les questions des sections B et C se rapportant à la mesure des variables de consommation d'alcool et de drogues ainsi que de la méthode de contraction du VIH furent tirées et traduites du *ACTG Adherence Baseline Questionnaire* (ACTG, 1997b; Chesney & Ickovics, 1997; Hecht & al., 1998). Un exemplaire du *ACTG Adherence Baseline Questionnaire* est reproduit en Appendice H. Ce questionnaire se veut une mesure de facteurs de prédiction d'adhésion aux antirétroviraux et fut développé par le ACTG en correspondance avec le *ACTG Adherence Follow Up Questionnaire* (ACTG, 1997a).

Pour l'ensemble de ces 16 variables, à l'exception de l'âge qui est une mesure sous forme d'échelle de ratio, le sujet doit indiquer la catégorie qui le représente le plus actuellement parmi les choix suggérés à chaque question concernant l'une des caractéristiques sociales ou démographiques. Par

exemple, à la question *Quelle est votre origine ethnique?*, le sujet peut répondre soit *canadienne, latine, haïtienne, asiatique ou autre (spécifiant)*. Les questions se référant à la consommation de drogues sont formulées afin de connaître la consommation récente sur la période des 6 mois avant la participation à l'étude. Par exemple, *Avez-vous consommé de la cocaïne dans les 6 derniers mois?*, ce à quoi le sujet répond par *oui* ou par *non*. Notons également que la mesure de la consommation d'alcool se fait à partir d'un indice de la fréquence et d'intensité de la consommation dans les 30 derniers jours à partir de 3 items. Une valeur numérique de 0 à 6 est associée aux catégories de réponses sur les 3 items pour un score total possible de 0 à 18; plus la valeur est élevée, plus la consommation d'alcool est importante.

Afin de faciliter les analyses statistiques subséquentes et l'interprétation des résultats, les catégories de certaines variables furent regroupées suite à la collecte des données. Ainsi, l'origine ethnique se définit par deux catégories (canadienne et autre), le niveau d'éducation complété se restreint à 3 catégories (primaire, secondaire et collégial/universitaire), le revenu annuel se divise en trois catégories (10 000\$ et moins, 10 001\$ à 20 000\$, plus de 20 000\$), le statut marital actuel se définit par deux catégories (célibataire/séparé/divorcé/veuf et marié/conjoint de fait), la condition d'habitation se restreint à deux catégories (seul et avec 1 personne ou plus) et l'orientation sexuelle se définit par deux catégories (hétérosexuelle et homosexuelle/bisexuelle). Finalement, la variable de la méthode de contraction du VIH se compose de deux catégories, soit par relation sexuelle ou par utilisation de drogue intraveineuse (échange de seringue). Aucun sujet ne rapporta une contraction du VIH suite à une transfusion sanguine ou autre procédure médicale; et les 5 sujets qui répondirent qu'ils ne savaient pas comment ils avaient contracté le VIH furent traités statistiquement sous

forme de données manquantes (*missing cases*). Bien sûr, le sexe des sujets se définit par deux catégories (homme et femme), la variable de l'emploi se résume aussi à deux catégories (avec emploi et sans emploi) tout comme la variable du traitement actuel de méthadone (sous traitement et pas sous traitement).

### Mesure des facteurs liés à la maladie

Un second bloc de variables indépendantes à mettre en lien avec l'adhésion à la thérapie antirétrovirale se constitue des divers facteurs liés à la maladie. La mesure de l'ensemble de ces facteurs vise à évaluer la sévérité de la maladie telle que vécue, perçue et rapportée par les participants à partir de données objectives médicales auxquelles ils ont accès. Ainsi, le choix de prendre les mesures à partir du rapport verbal des sujets plutôt que de répertorier les informations notées à leur dossier médical se base sur deux raisons principales : une raison pratique de simplification de la récolte des données, mais surtout une raison clinique puisque notre intérêt se pose sur l'influence possible de la connaissance et conscience qu'ont les participants des indices médicaux pouvant traduire la sévérité de leur maladie, face à leur comportement d'adhésion.

Cinq variables furent mesurées par un court *questionnaire médical* construit pour cette étude (Paquin, 1999c) : (1) histoire d'infections opportunistes, (2) histoire d'hospitalisations liées au VIH, (3) décompte de CD4+ le plus récent, (4) le résultat de la charge virale le plus récent et (5) le nombre d'années écoulées depuis leur diagnostic de séropositivité. Une copie de ce questionnaire se retrouve en Appendice I. Il s'agit de simples questions afin de récolter les informations médicales pertinentes. Le sujet doit indiquer s'il a déjà eu des infections opportunistes (oui ou non) et s'il a déjà dû être hospitalisé pour ces dernières (oui ou non). Il doit inscrire le résultat le plus

récent du décompte de cellules lymphocytes CD4+ obtenu lors de sa dernière prise de sang. Cette variable est mesurée sous forme continue (résultat exact de CD4/mm<sup>3</sup> sang) ainsi que sous forme catégorielle (résultat est plus de 500, entre 200 et 500, moins de 200). Le sujet doit également rapporter le résultat le plus récent de la charge virale (CV) mesurée lors de sa dernière prise de sang. Puisque certains sujets ne connaissent pas leur charge virale, contrairement à leur décompte de CD4, trois catégories définissent la mesure de la CV : résultat non connu, CV indétectable et CV détectable. Finalement, le sujet indique en quelle année il fut diagnostiqué séropositif afin d'effectuer une simple soustraction d'avec l'année de participation à l'étude pour en déduire le nombre d'années écoulées depuis ce diagnostic.

#### Mesure des facteurs liés au traitement antirétroviral

Treize facteurs découlant directement du traitement antirétroviral forment le troisième bloc de variables indépendantes à étudier en lien avec l'adhésion à la médication : (1) position initiale du patient face au traitement, (2) nombre d'années écoulées depuis le début du traitement, (3) nombre de médicaments anti-VIH prescrits, (4) nombre total de pilules à prendre quotidiennement, (5) nombre total de prises de médications quotidiennement, (6) inconfort lié aux effets secondaires, (7) satisfaction de la relation avec son médecin, (8) utilisation de la routine quotidienne pour prendre sa médication, (9) utilisation d'une alarme pour prendre sa médication, (10) utilisation d'un pilulier pour prendre sa médication, (11) utilisation d'un agenda pour prendre sa médication, (12) utilisation d'une grille à cocher pour prendre sa médication et (13) utilisation du rappel des proches pour prendre sa médication.

Afin de saisir dans quel contexte se situe le traitement médical des sujets lors de leur participation à l'étude, la mesure des deux premières variables est effectuée. Notons que ces mesures se font à travers des questions simples incluses à la seconde et dernière page du *questionnaire médical* (Paquin, 1999c) (voir Appendice I). Ainsi, nous demandons au sujet de se situer par rapport à trois positions face au traitement : (a) le sujet débute pour la première fois un traitement anti-VIH et prend la médication depuis moins de 6 mois avant sa participation à l'étude, soit un *sujet naïf au traitement*, (b) le sujet prend ses médicaments anti-VIH depuis plus de 6 mois sans complications ni modifications majeures, soit un *sujet non-naïf au traitement*, ou (c) le sujet prend ses médicaments depuis plus de 6 mois et a déjà vécu des échecs thérapeutiques entraînant des complications et modifications majeures, soit un *sujet en sauvetage face au traitement*. Nous demandons également au sujet de nous rapporter l'année où il débuta pour la première fois un traitement anti-VIH afin de mesurer le nombre d'années écoulées depuis les premiers essais thérapeutiques.

La mesure de la complexité du régime médical des sujets s'effectue à travers les variables 3, 4 et 5 énumérées ci-haut. Ainsi, le régime médical est relevé lors des mesures d'adhésion à l'aide d'une *grille* (Paquin, 2000a) où se retrouvent les informations concernant les médicaments anti-VIH; soit le nom des médicaments et leur dosage (mg), le nombre de pilules à prendre par dose de chaque médicament ainsi que le nombre de doses à prendre par jour pour chacun des médicaments. Cette grille (Appendice E) fut explicitée dans la section sur la mesure d'adhésion au traitement. Nous pouvons ainsi calculer le nombre total de médicaments anti-VIH prescrits, le nombre total de comprimés à prendre par jour (tous les médicaments confondus), ainsi que le nombre total de prises de médications par jour (tous les médicaments confondus).



Un autre facteur important est le degré d'inconfort chez les sujets relié aux effets secondaires de la thérapie antirétrovirale. Cette variable est mesurée à l'aide d'une échelle de type likert appliquée à un ensemble de 20 items, chacun représentant un possible effet secondaire à la médication : 0 (je n'ai pas ce symptôme), 1 (ce symptôme ne me dérange pas), 2 (ce symptôme me dérange un peu), 3 (ce symptôme me dérange beaucoup) et 4 (ce symptôme me dérange terriblement). Le score total (possibilités de 0 à 80) nous donne un indice de l'intensité d'inconfort lié aux effets secondaires; un score élevé signifie un plus grand inconfort vécu en lien avec les effets indésirables du traitement. La question posée aux sujets tient compte de la période de temps des 4 dernières semaines. Cette échelle se retrouve dans la partie 2 section C du *questionnaire d'adhésion* (Paquin, 1999a) en Appendice C. Il s'agit de la traduction maison de l'échelle originale retrouvée dans le *ACTG Adherence Baseline Questionnaire* (Appendice H) (ACTG, 1997b; Chesney & Ickovics, 1997; Hecht & al., 1998). Elle fut originellement développée par Amy Justice et Linda Rabaneck. Une analyse de la fidélité de cette échelle sur notre échantillon fut effectuée. Le résultat de la consistance interne est présentée à la section subséquente (Tableau VI, page 71).

La satisfaction des sujets de la relation avec leur médecin traitant est mesurée à l'aide d'une *échelle de satisfaction de la relation avec le médecin* (Paquin, 1999d). Cette échelle fut entièrement construite pour les fins de cette étude. Elle se retrouve dans la partie 2 à la section E de notre *questionnaire d'adhésion* (Paquin, 1999a) (Appendice C). Ainsi, une revue de la documentation traitant de l'importance de la relation avec son médecin en lien avec l'adhésion au traitement fut effectuée afin de répertorier les principales caractéristiques qui définissent cette relation et qui permettent d'opérationnaliser la mesure de la satisfaction du patient. Les divers auteurs élaborent principalement sur six aspects : (1) l'importance du degré d'écoute

du médecin face aux inquiétudes et attentes de son patient, (2) le degré d'empathie et de chaleur que dégagent le médecin à l'égard du patient lors des consultations, (3) la clarté et précision des recommandations médicales communiquées par le médecin à son patient, (4) l'encouragement du médecin à une participation active de son patient face à l'établissement de son traitement médical, laissant place aux suggestions, opinions et questions du patient, (5) le degré de confiance et de respect mutuels dans la relation patient / médecin et (6) le degré d'encouragement et de soutien fourni par le médecin face à la poursuite du traitement médical et la lutte contre la maladie de son patient (Gray & al., 1998; Ickovics & Meisler, 1997; O'Brien & al., 1992).

Ainsi, chacun de ces six aspects constitue un item sur *l'échelle de satisfaction de la relation avec le médecin*, auxquels s'ajoute un septième item portant sur la satisfaction globale de la relation. Les items sont rédigés sous forme de questions portant sur la satisfaction; par exemple « *Êtes-vous satisfait du degré d'écoute de votre médecin envers vos inquiétudes et vos attentes?* ». Les sujets doivent répondre selon une échelle de type likert; soit 0 (très insatisfait), 1 (moyennement insatisfait), 2 (moyennement satisfait) et 3 (très satisfait); pour un score total se situant entre 0 et 21. Un score total élevé représente une plus grande satisfaction de la relation avec son médecin. L'évaluation de la consistance interne de cette échelle fut effectuée sur notre échantillon; cette analyse de fidélité est présentée à la prochaine section (Tableau VI, page 71).

Finalement, les six dernières variables liées au traitement portent sur la mesure d'utilisation ou non par les sujets de 6 techniques de rappel de prises de médicaments : routine quotidienne, alarme, pilulier, agenda, grille à cocher et demander à des proches de nous rappeler de prendre nos pilules. Ainsi,

pour chacune des méthodes de rappel, les sujets doivent indiquer si *oui* ou *non* ils utilisent celle-ci pour les aider à ne pas oublier de prendre leurs doses. Ces questions sont formulées à la dernière section (partie 2, section F) de notre *questionnaire d'adhésion* (Paquin, 1999a) (Appendice C).

#### Mesure des facteurs de détresse psychologique

Les facteurs de détresse psychologique constituent le dernier bloc de variables indépendantes à mettre en lien avec l'adhésion à la thérapie antirétrovirale. Cinq variables sont étudiées : (1) la satisfaction du soutien social, (2) la dépression, (3) l'anxiété, (4) la peur de la mort au niveau conscient et (5) la peur de la mort au niveau inconscient.

Satisfaction du soutien social La première variable se veut une mesure de la satisfaction des sujets du soutien global qu'ils obtiennent de leurs proches (famille et amis). Une question sur cette satisfaction leur est posée sur une échelle allant de 0 (très insatisfait), 1 (moyennement insatisfait), 2 (moyennement satisfait) à 3 (très satisfait). Cette question se retrouve à la partie 2 section D du *questionnaire d'adhésion* (Paquin, 1999a) (Appendice C). Il s'agit de la traduction française *maison* de la question originellement retrouvée dans le *ACTG Adherence Baseline Questionnaire* (Appendice H) (ACTG, 1997b). Dans le but de faciliter l'interprétation de cette variable lors des analyses statistiques subséquentes, les catégories furent regroupées suite à la collecte de données afin de s'en tenir à deux niveaux : insatisfait et satisfait.

Dépression La variable de dépression, définie en tant que l'intensité des sentiments dépressifs ressentis dans le moment présent (au cours de la dernière semaine), est mesurée à l'aide du *Questionnaire de Dépression de Beck* (QDB) (Bourque & Beaudette, 1982). Une copie de ce questionnaire se retrouve en Appendice J. Il s'agit de la version française officielle du *Beck Depression Inventory* (BDI) (Beck & Steer, 1993; Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961) qui se trouve en Appendice K. Le QDB comporte 21 items représentant diverses manifestations d'états dépressifs. Trois composantes principales y sont mesurées: l'affect négatif envers soi, les difficultés physiologiques et les troubles de l'humeur. Chaque item est composé d'un choix entre 4 énoncés décrivant une gradation des sentiments dépressifs. Des scores de 0 à 3 pour chaque item sont comptabilisés pour obtenir un score total entre 0 et 63. Plus le score est élevé, plus les sentiments dépressifs sont importants chez le sujet. Il est possible de catégoriser les patients selon leur score total au QDB de la façon suivante : sujets non dépressifs (score entre 0 et 9), sujets en dépression mineure (scores entre 10 et 16), sujets en dépression modérée (scores entre 17 et 29) et sujets en dépression majeure (scores entre 30 et 63).

Beck, Steer et Garbin (1988) rapportent pour des échantillons non-psychiatriques une moyenne de coefficients alpha de 0.81, des corrélations test-retest entre 0.60 et 0.90, ainsi qu'une corrélation moyenne avec une évaluation clinique de dépression de 0.60. De plus, Reynolds et Gould (1981) démontrent que la variable de désirabilité sociale ne semble pas affecter la validité du BDI. Pour le QDB, Bourque et Beaudette (1982) rapportent une consistance interne de 0.92 et une corrélation test-retest (4 mois) de 0.62. L'analyse factorielle de ce questionnaire révèle sensiblement les mêmes facteurs principaux que le BDI. Le BDI fut fréquemment utilisé dans des études semblables au niveau du VIH ou autres maladies

chroniques comme le cancer (Hintze & al., 1994; McDonough, Boyd, Varvares, & Maves, 1996; Singh & al., 1996). Dans la présente étude, les analyses statistiques se feront à partir de deux mesures obtenues au QDB : le score total en mesure continue et une mesure catégorielle à deux niveaux (sujets possiblement en dépression majeure (scores  $\geq 30$ ) versus sujets qui ne semblent pas en dépression majeure (scores  $< 30$ )). Il est important de souligner que cette catégorisation utilisée pour les fins de cette recherche n'a nullement la prétention ni le but de poser un diagnostic de dépression majeure. Le QDB peut servir d'indice, mais un entretien clinique se doit de prendre place afin de poser un diagnostic de trouble de l'humeur. Une analyse de la consistance interne de cette échelle sur notre échantillon fut effectuée. Ce résultat est présenté et discuté au Tableau VI (page 71).

Anxiété La troisième variable de détresse psychologique mesurée est l'anxiété. Celle-ci se définit comme un état émotionnel, réactif à des circonstances de vie particulières pouvant être perçues comme menaçantes (par exemple, être infecté au VIH), et caractérisé notamment par des sentiments de tension et d'appréhension. Cette définition réfère plutôt à une anxiété situationnelle qu'un trait d'anxiété. Cette variable se mesure donc à l'aide de l'échelle d'anxiété situationnelle du *questionnaire d'Anxiété Situationnelle et de Trait d'Anxiété* (ASTA) (Bergeron, Landry, & Bélanger, 1976) (Appendice L). Il s'agit de la version française officielle du *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI) (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970) qui se trouve en Appendice M. Le STAI (A-State Scale) est un questionnaire comprenant 20 items auxquels le sujet doit répondre en se référant à "comment il se sent" à un moment précis spécifié par le chercheur. Un score de 1 à 4 est attribué à chaque item pour un score total se situant entre 20 et 80. Un score total élevé sur cette échelle indique un niveau élevé d'anxiété

situationnelle. Les qualités essentiellement évaluées sont les sentiments de tension, de nervosité, d'inquiétude et d'appréhension.

Spielberger et al. (1970) rapportent des coefficients alpha de 0.83 à 0.92 et des corrélations test-retest entre 0.16 à 0.54 (1 heure / 20 jours / 104 jours), ce qui est souhaitable pour une mesure étant influencée par des facteurs situationnels. Pour l'échelle d'anxiété situationnelle du ASTA, Bergeron et al. (1976) rapportent une consistance interne de 0.86 (hommes) et 0.90 (femmes). De faibles corrélations test-retest (entre 0.43 et 0.66) étaient également attendues vu la définition d'un état transitoire d'anxiété. Dans la présente étude, on demande aux sujets de répondre au questionnaire en tenant compte de leur état au cours de la dernière semaine, incluant la journée même. Il s'agit du même intervalle de temps utilisé pour le questionnaire sur la dépression. Tout comme le BDI, le STAI fut déjà utilisé dans des études semblables au niveau du VIH ou autres maladies chroniques (Hintze & al., 1994; Itano & al., 1983). Notons finalement qu'une analyse de la consistance interne de cette échelle sur notre échantillon fut également effectuée (Tableau VI, page 71).

Finalement, les deux dernières variables de cette section sont des mesures de la peur de la mort. Afin de mieux saisir l'expérience de la peur de la mort, définie ici en tant que peur face à sa propre mort (l'état d'être sans vie) et peur de mourir (processus en tant que tel), celle-ci est étudiée à deux niveaux : un niveau conscient et un niveau plus inconscient.

Peur de la mort de niveau conscient La variable de la peur de la mort de niveau conscient est mesurée par l'administration d'une traduction française maison (Paquin, 2000b) du *Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale* (Collett & Lester, 1969; Lester, 1994). La version française, soit

L'Échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir (Paquin, 2000b) se retrouve en Appendice N alors que l'instrument original est présenté à l'Appendice O. Cet instrument se compose de quatre sous-échelles de huit items chacune: *fear of death of self*, *fear of dying of self*, *fear of death of others* et *fear of dying of others*. Le sujet doit indiquer, pour chacun des items traitant d'un aspect spécifique de la mort, l'intensité avec laquelle il se sent angoissé par cet aspect. Une échelle de type likert de 1 à 5 est utilisée à cette fin : 1 correspondant à ne pas se sentir angoissé du tout et 5 correspondant à se sentir très angoissé. Ainsi un score total possible pour chacune des sous-échelles se situe entre 8 et 40, un score plus élevé démontre une peur plus intense face à la mort. Pour la présente étude, seules les deux premières sous-échelles furent utilisées et traduites, soit la peur de sa propre mort (*fear of death of self*) et la peur de mourir (*fear of dying of self*). Un score total entre 8 et 40 est obtenu pour chacune de ces deux échelles ainsi qu'un score total combiné entre 16 et 80.

Lester (1994) rapporte des corrélations test-retest (2 jours) de 0.85 pour la peur de sa propre mort (*fear of death of self*) et de 0.79 pour la peur de mourir (*fear of dying of self*), ainsi que des coefficients respectifs de consistance interne  $\alpha$  de 0.91 et 0.89. Des études antérieures effectuées sur la forme originale de cet instrument ont rapporté un test-retest (7 semaines) de 0.55 pour l'ensemble des échelles (Rigdon & Epting, 1985). On retrouve des corrélations de 0.56 et 0.51 avec le *Templer Death Anxiety Scale* (1970) et de 0.61 et 0.47 avec le *Lester's Attitude Toward Death Scale* (1967) respectivement pour les deux sous-échelles de la peur de sa mort et de la peur de mourir (Durlak & Kass, 1981-82). Des auteurs rapportent également l'absence de corrélation avec l'échelle de désirabilité sociale de Marlowe-Crowne (1960) pour ces deux sous-échelles (Durlak, 1972; Hayslip

& Stewart-Bussey, 1986-87). Le *Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale* (1969) fut déjà utilisé dans diverses études sur la peur de la mort auprès de personnes souffrant d'une maladie chronique et mortelle, telle le cancer et le VIH (Hayslip & al., 1996-97; Robinson & Wood, 1983; Smith & al., 1983-84). Notons également que l'analyse de la consistance interne de ces échelles de la peur de sa mort et la peur de mourir fut effectuée sur notre échantillon; ces résultats sont présentés et discutés à la section subséquente (Tableau VI, page 71).

Peur de la mort de niveau inconscient La peur de la mort de niveau inconscient est mesurée pour sa part à l'aide d'un instrument construit pour les fins de cette étude. Il s'agit d'une *adaptation maison* de la tâche de Stroop, soit le *Test d'Interférence Mots/Couleurs* (Stroop, 1935), afin d'évaluer l'impact émotionnel de mots portant sur la mort. Une telle adaptation de la tâche de Stroop fut déjà effectuée par Feifel et Branscomb en 1973.

La tâche de Stroop dans sa version originelle est en fait un outil fréquemment utilisé en neuropsychologie afin d'évaluer la flexibilité cognitive et la capacité d'attention chez des sujets en leur demandant de compléter une tâche (exemple : nommer la couleur de mots) tout en inhibant intentionnellement une autre (exemple : ne pas lire les mots). En résumé, cette tâche consiste à la présentation au sujet de planches contenant des lignes de mots de couleurs écrits en couleurs (exemples : vert, jaune, etc.). Quatre couleurs de base sont utilisées : le rouge, le vert, le bleu et le jaune. Le sujet doit nommer la couleur des mots et non lire le mot, et ce le plus rapidement possible. Il procède à nommer ainsi la couleur des mots ligne par ligne pour toute la planche. L'examineur prend en note le temps d'exécution du sujet et les erreurs effectuées (spontanément corrigées par le sujet ou non



corrigées). Il est possible de comparer les résultats obtenus par le sujet en question avec des normes établies pour ce test. D'autres planches présentant des tâches de difficulté accrue sont également présentées. Ceci permet de détecter des difficultés au niveau du processus cognitif utilisé pour compléter une telle tâche et ainsi évaluer la présence possible de lésions cérébrales, par exemple.

Dans sa version adaptée effectuée par Feifel et Branscomb (1973), un tel test d'interférence mots/couleurs se veut une mesure de l'interférence sur le plan cognitif que peut provoquer une charge émotionnelle anxiogène soulevée par le contenu des mots présentés en couleur, dans le cas présent des mots portant sur la mort. Ainsi, cette tâche vise l'obtention d'une mesure de la peur de la mort au niveau plus inconscient; la question n'étant pas abordée directement et clairement avec les sujets. Il suffit de présenter une planche avec des mots portant sur la mort écrits en couleurs (exemples : décès, funérailles, etc.) et demander aux sujets de nommer la couleur des mots le plus rapidement possible. Le temps d'exécution est noté et celui-ci est comparé au temps d'exécution pour une planche avec des mots neutres (sans contenu affectif spécifique) également administrée aux sujets. Ainsi, l'indice de la peur de la mort sous le seuil de la conscience se calculera par: (temps d'exécution pour mots portant sur la mort – temps d'exécution pour mots neutres) + 50. Le chiffre 50 est ajouté afin de ne pas obtenir un score négatif. Un score élevé signifie un niveau élevé de peur inconsciente de la mort. Feifel et Branscomb (1973) rapportent des coefficients test-retest de 0.79 et 0.83. Ce test ne semble pas être corrélé avec le Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. En effet, Handal, Peal, Napoli, et Austrin (1984-85) rapportent des corrélations de 0.19 ( $p = 0.25$ ) pour les femmes et de -0.09 ( $p = 0.224$ ) pour les hommes. Les seules données disponibles traduisant une certaine validité de ce test, dans la forme utilisée par Feifel et Branscomb

(1973), furent fournies par l'étude de Feifel, Freilich et Herman (1973). Ceux-ci rapportent que, comparativement à un groupe de patients qui ne sont pas en phase terminale et d'adultes en santé, un groupe de patients en phase terminale (cancer, maladie cardiaque) ont pris en moyenne 5.46 secondes de plus pour nommer les couleurs des mots de mort par rapport à leur temps de latence pour les mots neutres.

Le test fut utilisé comme mesure indirecte de la peur de la mort (sous le seuil de la conscience) dans diverses études récentes (Feifel & Nagy, 1981; Handal & al., 1984-85; Lundh & Radon, 1998). Certains auteurs, par souci de s'assurer le plus possible qu'un temps de latence plus élevé pour nommer les couleurs des mots de morts mesure bien une réaction affective au contenu spécifique de mort, et non qu'une seule interférence affective possiblement suscitée par d'autres types de mots à contenu émotif, décidèrent d'ajouter d'autres planches contrôles telle une planche à contenu joyeux (Lundh & Radon, 1998) ou à contenu de violence (Feifel & Nagy, 1981). Les résultats démontrèrent un temps de latence plus élevé pour les mots de mort que les mots neutres, les mots joyeux et de violence. Ces études vérifièrent également si les données obtenues par cette tâche de Stroop étaient corrélées avec des mesures conscientes de la peur de la mort (*Collett-Lester Fear of Death of self* (Feifel & Nagy, 1981), *Death Depression Scale* (Lundh & Radon, 1998) et *Death Anxiety Scale* (Handal & al., 1984-85)). Aucune corrélation significative ne fut démontrée entre cette mesure inconsciente par le Stroop et ces échelles se voulant des mesures conscientes de la peur de la mort. Suite à de tels résultats, bien des questionnements furent soulevés sur ce que les échelles et la tâche de Stroop mesurent exactement en lien avec le concept de mort. Il y a consensus entre les divers auteurs pour dire que le Stroop mesure bien une sorte de réponse émotionnelle à de l'information portant sur la mort.

Cependant, encore bien des études sont nécessaires afin de comprendre davantage ce qui constitue cette réponse en tant que telle. Le Stroop mesure-t-il certains aspects de la peur de la mort plus que d'autres? La mesure est-elle influencée par d'autres processus en cours tels des stratégies de coping ou des défenses plus ou moins conscientes?

Néanmoins, à titre exploratoire, cet instrument s'avère pertinent et intrigant face à une mesure sous le seuil de la conscience d'une réponse émotionnelle face à la mort que nous qualifierons pour le moment de *peur de la mort*. Se basant sur les adaptations répertoriées dans la littérature, un *Test d'Interférence Mots/Couleurs* adapté a été construit pour les fins de cette étude (Paquin, 1999e). Tout comme il fut question pour les auteurs précédents, des modifications sont apportées afin d'ajouter plus de rigueur à notre mesure : d'autres planches contrôles sont ajoutées, les erreurs des sujets en plus du temps d'exécution aux planches sont notées et l'indice de performance aux planches est ainsi calculé différemment (tenant compte à la fois du nombre d'erreurs et du temps d'exécution). Quatre planches furent donc construites. Celles-ci sont déposées en Appendice P.

La première planche, soit la *planche de base*, consiste à la simple présentation des 4 couleurs utilisées pour les autres planches (rouge, vert, bleu et jaune). Il y a ainsi 10 lignes de 6 carreaux de couleurs, les couleurs étant placées aléatoirement et chacune des couleurs est présentée à 15 reprises (15 carreaux rouges, 15 carreaux verts, etc.). Une toute première ligne auparavant sert d'exemple afin d'expliquer au sujet la tâche à accomplir à chaque planche. Il n'y a donc pas de mots à cette toute première planche. Les sujets doivent simplement nommer les couleurs qu'ils perçoivent le plus rapidement possible, ligne par ligne. À l'aide d'un chronomètre, le temps d'exécution est noté (secondes) ainsi que les erreurs. L'examineur est le

même pour l'ensemble de l'échantillon afin de minimiser l'impact lié à la vitesse du réflexe au chronomètre de celui-ci. Le temps débute aussitôt que le sujet nomme la première couleur et cesse lorsqu'il nomme la dernière couleur de la planche. Des feuilles-réponses furent construites et permettent à l'examineur de suivre l'énumération faite par le sujet en question; et ce pour les 4 planches du test (voir Appendice Q). Cette planche permet d'obtenir un premier temps d'exécution de base afin de nommer des couleurs, sans interférence liée à d'autres processus cognitifs ou émotifs particuliers. Ceci permet également de discerner les personnes daltoniennes pour qui les résultats aux autres planches seraient biaisés par leur difficulté à reconnaître les couleurs; dans un tel cas, nous cessons alors l'administration de ce test (valeurs manquantes). Dans notre échantillon, 4 sujets n'ont pas complété cette tâche vu leur difficulté à reconnaître les couleurs. Ainsi, 96 sujets poursuivirent l'administration de ce test à la planche 2.

La seconde planche, soit la *planche de mots neutres*, consiste à la présentation de mots dont leur contenu ne porte pas de charge émotive particulière. Leur présentation se fait selon la même structure que la planche précédente, soit une première ligne exemple, puis 10 lignes de 6 mots chacune. Dix mots furent sélectionnés à cette fin et sont présentés dans le Tableau V (page 68). Ces mots sont placés aléatoirement dans la planche et sont écrits dans les 4 couleurs de base utilisées précédemment, ceci également de façon aléatoire. Notons que chacun des mots y est présenté 6 fois dans la planche et chacune des couleurs revient 15 fois. La tâche du sujet consiste à nommer les couleurs des mots neutres le plus rapidement possible. Cette tâche se trouve donc complexifiée par un possible effet d'interaction du processus cognitif de lecture de mots sans susciter toutefois une interaction de nature émotive. Le temps d'exécution et les erreurs des sujets sont pris en note. Nous pouvons ainsi supposer qu'une différence

entre la performance d'exécution à cette planche et la précédente est attribuable à l'interaction du processus de lecture de mots suscité par cette seconde planche sur la tâche du sujet de nommer les couleurs. Cette planche nous sert donc de première planche contrôle dans le processus de tenter d'isoler la possible interaction émanant de la charge émotionnelle suscitée par la présentation de mots sur la mort et non pas l'interaction suscitée par la présentation de mots simplement. Des personnes souffrant de problématique cognitive liée à un ACV par exemple ou autre condition médicale se retrouveront fortement désavantagées dans l'exécution de cette tâche comparativement aux autres. Puisque notre objectif n'est pas d'évaluer la présence d'une problématique d'ordre neurologique, les sujets présentant de tel problème connu ne complèteront pas l'administration de ce test. Huit sujets de notre échantillon cessèrent la passation à ce stade-ci. Ainsi, en tenant compte des 4 sujets daltoniens et de ces 8 sujets présentant des atteintes neurologiques diverses, 88 sujets de notre échantillon initial (N = 100) ont pu compléter entièrement la passation des 4 planches de ce test.

La troisième planche, soit la *planche de mots portant sur la violence (planche taboue)*, consiste à la présentation de mots dont leur contenu représente un sujet relativement tabou dans la société. Le sujet de la sexualité aurait pu être utilisé à cette planche comme sujet tabou; cependant ce dernier ne fut pas retenu puisque pour les personnes vivant avec le VIH, la sexualité peut être reliée directement avec la contraction de la maladie et donc leur peur de mourir des suites de la maladie. Cette planche tabou se veut une autre planche dite de contrôle puisque nous voulons isoler la mesure de la réaction des participants à la charge émotionnelle des mots sur la mort qui seront présentés à la quatrième planche et non à leur réaction à un sujet tabou dans la société que peut représenter également la mort, tout comme la violence ou la sexualité. Dix mots portant sur la violence furent ainsi sélectionnés à cette

fin et sont présentés également dans le Tableau V (page 68). Une attention particulière fut portée afin de sélectionner des mots qui peuvent correspondre en longueur et nombre de syllabes aux mots neutres précédents afin que ces éléments ne viennent pas biaiser la tâche à accomplir par les participants. La présentation des mots portant sur la violence se fait en respectant la même structure que la planche précédente en termes de fréquence d'utilisation et de couleurs. La tâche du sujet consiste toujours à nommer les couleurs des mots le plus rapidement possible. Cette tâche se trouve donc complexifiée par un possible effet d'interaction du processus cognitif de lecture de mots ainsi que par une réaction émotive face à un sujet tabou. Le temps d'exécution et les erreurs sont à nouveau notés. Nous pouvons supposer qu'une différence entre la performance d'exécution à cette planche et la précédente est attribuable à l'interaction du processus de réaction émotive à un sujet tabou suscité par cette troisième planche.

Finalement, la quatrième et dernière planche, soit la *planche de mots portant sur la mort*, consiste à la présentation de mots dont le contenu peut susciter une réaction émotive anxiogène face à la mort. Cette planche est donc celle qui concerne notre principal intérêt. Elle nous permettra d'isoler la mesure de la réaction des participants à la charge émotive des mots sur la mort, l'effet tabou étant mesuré et contrôlé à l'aide de la planche 3, l'effet lecture à l'aide de la planche 2 et la reconnaissance des couleurs par la planche 1. Dix mots portant sur la mort furent retenus et sont présentés dans le Tableau V (page 68). La sélection des mots respecte autant que possible la longueur et le nombre de syllabes des mots antécédents. Encore une fois, la présentation des mots se fait selon la même structure que les planches précédentes. La tâche du sujet consiste donc à nommer pour une dernière fois la couleur des mots. Cette tâche se trouve complexifiée par un possible effet d'interaction du processus cognitif de lecture de mots, d'une réaction émotive face à un

sujet tabou ainsi que d'une réaction anxiogène au contenu spécifique de la mort. Le temps d'exécution et les erreurs des sujets sont notés. Une différence entre la performance d'exécution à cette planche et la précédente serait attribuable à l'interférence d'une réaction anxiogène au contenu de mort.

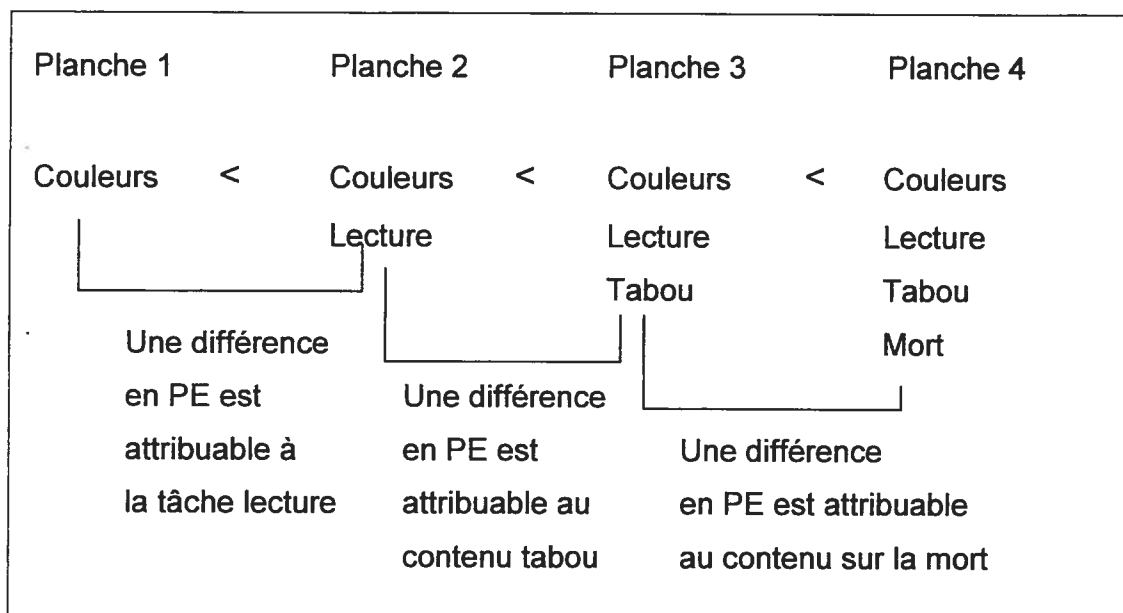
Tableau V  
Listes des mots utilisés dans les planches constituant le  
*Test d'Interférence Mots/Couleurs adapté*

Planche 2	Planche 3	Planche 4
Mots neutres	Mots sur la violence	Mots sur la mort
Fleur	Coup	Mort
Livre	Gifle	Décès
Chiffon	Colère	Cercueil
Lampadaire	Mutilation	Funérailles
Manger	Frapper	Mourir
Propriété	Brutalité	Mortalité
Voiture	Cruauté	Obsèques
Ordinateur	Agressivité	Enterrement
Ustensile	Violence	Finitude
Crayon	Fureur	Morgue

Pour chacune des planches, la performance d'exécution est définie par le ratio suivant : temps d'exécution / nombre de bonnes réponses, soit le temps requis pour un sujet de fournir une bonne réponse. La bonne réponse étant de nommer correctement la couleur du mot. Ainsi, l'interprétation de ces performances d'exécution se résume par le schéma présenté à la page suivante.

Figure 4

Schéma synthétisant l'interprétation des performances d'exécution (PE) des sujets au *Test d'Interférence Mots/couleurs Adapté*



Ainsi, plus la différence entre la performance d'exécution à la planche 4 et celle de la planche 3 est grande ( $PE \text{ planche } 4 > PE \text{ planche } 3$ ), nous pouvons supposer que plus intense s'avère la peur inconsciente face à la mort; celle-ci venant gêner davantage la performance du sujet dans sa tâche de nommer les couleurs. Puisque ces planches sont administrées une après l'autre au sujet, un possible effet d'apprentissage peut venir influencer la performance d'exécution pour les dernières planches. Afin de contrer cet effet d'apprentissage, l'administration de la planche 3 et la planche 4 fut inversée pour la moitié de notre échantillon. Notons que certains participants faisaient part spontanément de commentaires lors de la passation de la planche sur la mort. Ceux-ci furent pris en note pour analyse subséquente.



### Fidélité des instruments de mesure

Des analyses de fidélité furent effectuées sur l'ensemble des échelles de mesure incluses dans les questionnaires administrés au présent échantillon. Ceci nous permet de s'assurer d'une consistance interne adéquate des instruments, c'est-à-dire que tous les items d'un même test mesurent bien le même concept (Kaplan & Saccuzzo, 1993), et donc d'une bonne fidélité des mesures obtenues à l'aide de ces instruments. La méthode statistique retenue afin d'estimer cette consistance interne est le coefficient alpha ( $\alpha$ ) de Cronbach. Ces résultats sont présentés ci-dessous.

Tableau VI  
Analyses de consistance interne (fidélité)  
des échelles de mesure utilisées (N = 100)

Échelle de mesure (instrument)	Coefficient alpha de Cronbach ( $\alpha$ )	Nombre d'items
Échelle du degré d'inconfort lié aux effets secondaires de la thérapie antirétrovirale	0.80	20
Échelle de satisfaction de la relation avec le médecin	0.91	7
Échelle de peur de sa mort	0.83	8
Échelle de peur de mourir	0.75	8
Échelle peur de sa mort + échelle peur de mourir	0.85	16
Questionnaire d'anxiété situationnelle (ASTA)	0.93	20
Questionnaire de Dépression de Beck (QDB)	0.85	21

Ainsi, en se référant aux résultats des analyses de consistance interne présentés au Tableau VI précédent, nous pouvons conclure à une fidélité fort satisfaisante des mesures obtenues par ces échelles sur notre échantillon. L'échelle du degré d'inconfort lié aux effets secondaires de la thérapie antirétrovirale, qui s'avère être une traduction maison de l'échelle originale retrouvée dans le *ACTG Adherence Baseline Questionnaire* (ACTG, 1997b), possède un coefficient  $\alpha$  de 0.80. Cette traduction française démontre donc une bonne consistance interne.

La seconde échelle présentée dans le Tableau VI en est une qui fut entièrement construite pour les fins de cette étude (Paquin, 1999d), soit l'échelle de satisfaction de la relation avec le médecin. Cette échelle comporte un ensemble de 7 items et présente une excellente consistance interne; possédant un coefficient  $\alpha$  de 0.91. Ceci nous assure d'une bonne fidélité des mesures obtenues par l'entremise de cette échelle.

Une vérification de la consistance interne fut également effectuée sur les échelles de peur de sa mort et peur de mourir de L'Échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir (Paquin, 2000b) ; soit la traduction maison du *Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale* (Collett & Lester, 1969; Lester, 1994). Sur notre échantillon, l'échelle de peur de sa mort démontre une meilleure fidélité que celle de la peur de mourir; les coefficients  $\alpha$  respectifs étant de 0.83 et 0.75. Ceci est consistant avec les résultats obtenus par Lester en 1994 sur la version originale anglaise où l'échelle *fear of death of self* ( $\alpha = 0.91$ ) démontre une meilleure consistance interne que l'échelle *fear of dying of self* ( $\alpha = 0.89$ ). Ainsi, ces échelles traduites en français démontrent dans l'ensemble une bonne fidélité de mesure sur notre échantillon, la consistance interne étant cependant moindre

que celle démontrée par Lester (1994) sur la version originale des échelles. Pour les fins de cette étude, puisque des analyses statistiques se feront également sur un score total obtenu par la sommation des scores aux deux échelles (un score de la peur de la mort = peur de sa mort + peur de mourir), une analyse de consistance interne fut effectuée sur l'ensemble des items constituant ces deux échelles. Celle-ci démontre un coefficient  $\alpha$  de 0.85.

Même si les deux autres échelles évaluées sont en fait des instruments originaux, il fut jugé pertinent de connaître tout de même leur fidélité sur notre échantillon quant à leur consistance interne. Ainsi, le *questionnaire d'anxiété situationnelle du ASTA* (Bergeron & al., 1976) démontre une excellente fidélité de mesure sur nos sujets avec un coefficient  $\alpha$  de 0.93. La consistance interne de cette échelle s'avère plus élevée sur notre échantillon que ce qui fut rapporté par les auteurs, soit un coefficient  $\alpha$  de 0.86 pour un groupe d'hommes et de 0.90 pour un groupe de femmes (Bergeron & al., 1976). Finalement, le *Questionnaire de Dépression de Beck* (QDB) (Bourque & Beaudette, 1982) démontre aussi une très bonne consistance interne sur notre échantillon avec un coefficient  $\alpha$  de 0.85; cette fidélité s'avère cependant moindre que celle rapportée par les auteurs, soit un coefficient de 0.92 (Bourque & Beaudette, 1982).

### Déroulement de la recherche

Le recrutement des sujets et la collecte des données se sont effectués sur une période d'environ 1 an et 8 mois, soit de septembre 2000 à mai 2002. Les participants furent rencontrés individuellement à 3 reprises, soit environ une fois par mois pendant 3 mois. Une compensation financière de 10,00\$ leur était remise après chacune des rencontres pour un total de 30,00\$ par sujet. Une attestation de réception de la compensation financière fut signée à chacune des rencontres par le participant et le chercheur. Des billets d'autobus furent remis au besoin pour assurer le transport de certains participants. À la première rencontre, un formulaire d'informations sur l'étude et de consentement était lu par le participant et signé en trois copies dont l'une était remise au participant, l'une appartient au CHUM et l'autre est conservée par le chercheur sous clef. Ce formulaire de consentement fut préalablement approuvé par les comités d'éthique de la recherche et d'évaluation scientifique du CHUM. Ainsi les personnes qui décidèrent de participer à l'étude furent clairement informées sur leur droit à une participation éclairée, confidentielle et volontaire de leur part, ainsi que de leur droit de se retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications précises. Une copie de ce formulaire de consentement est déposée en Appendice R. Tout au long de l'étude, un numéro remplaça le nom de chaque participant sur les questionnaires. Seul le chercheur connaît la liste des noms correspondant aux numéros; liste gardée sous clef.

Des références téléphoniques étaient inscrites sur ce formulaire de consentement en cas de malaises sur le plan psychologique ou médical pendant leur participation; les sujets sont invités à aborder ceux-ci s'il y a lieu avec le chercheur afin d'obtenir des références plus spécifiques au besoin par la suite. Suite à la présente étude, il fut recommandé à 7 sujets

d'entreprendre des démarches thérapeutiques et de parler avec leur médecin soignant de leurs symptômes dépressifs (ces sujets cotèrent dépression majeure au questionnaire de dépression de Beck). Certains étaient déjà en suivi à cet effet, une référence spécifique de psychologue fut remise à un participant qui entrepris par la suite une démarche psychothérapeutique.

Ainsi, 3 rencontres furent effectuées avec chacun des participants. Ces rencontres individuelles prenaient lieu dans un local tranquille, soit un local au service de psychologie du CHUM ou un local prêté à cette fin dans un organisme communautaire ayant collaboré au recrutement. À quelques reprises, le chercheur se déplaça pour effectuer les rencontres à la demeure de personnes ayant une mobilité réduite ou habitant en résidences VIH. Les participants devaient apporter à chacune des rencontres leurs bouteilles de médication antirétrovirale afin d'effectuer des comptages de pilules comme mesure d'adhésion. La majorité des questionnaires furent administrés sous forme d'entrevue avec le chercheur, à l'exception du questionnaire de dépression de Beck (QDB) et du questionnaire d'anxiété situationnelle (ASTA) qui furent administrés par écrit.

La première rencontre était d'une durée approximative d'une heure – une heure et demie. Dans un premier temps, un comptage de pilules était effectué et le questionnaire d'adhésion était administré. Par la suite, les autres questionnaires furent administrés dans l'ordre suivant : questionnaire socio-démographique, médical, QDB, ASTA, le test d'interférence mots/couleurs adapté et l'échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir. Les deuxième et troisième rencontres duraient environ 15 à 20 minutes. Il s'agissait de reprendre des mesures d'adhésion au traitement à l'aide d'un autre comptage de pilules et d'une nouvelle administration du questionnaire d'adhésion à chacune de ces deux rencontres.

## Plan de l'expérience

Cette étude vise d'abord l'exploration des facteurs influençant l'adhésion au traitement. Il s'agit d'une étude transversale où les 3 mesures d'adhésion dans le temps ne sont pas étudiées sous forme de mesures répétées, mais servent plutôt à calculer l'adhésion moyenne des sujets sur cette période de participation. Afin de répondre aux objectifs et hypothèses de recherche présentées antérieurement, un plan corrélationnel à deux groupes indépendants est utilisé. La variable dépendante est l'adhésion à la thérapie antirétrovirale. Deux groupes indépendants découleront donc de cette variable : groupe de sujets adhérents au traitement et groupe de sujets non-adhérents au traitement. Chacun des autres facteurs à l'étude (socio-démographiques, liés à la maladie, liés au traitement et de détresse psychologique) constituera une variable indépendante qui sera étudiée en fonction de l'adhésion au traitement.

Sur le plan statistique, des analyses univariées ont été effectuées dans un premier temps pour évaluer les facteurs qui sont liés significativement à l'adhésion. Par la suite, à partir des facteurs qui se sont avérés significatifs aux analyses univariées, une régression logistique fut effectuée afin d'identifier les facteurs de prédiction significatifs à l'appartenance à l'un des deux groupes, soit adhérents ou non adhérents. Une première série d'analyses statistiques a été exécutée en utilisant le seuil d'adhésion à 80% afin de diviser les sujets dans les deux groupes : adhérents à 80% ou plus (adhérents) versus adhérents à moins de 80% (non-adhérents). Par la suite, une seconde série d'analyses a été entreprise en utilisant plutôt le seuil clinique visé optimalement dans le milieu du VIH de 95% : adhérents à 95% ou plus (adhérents) versus adhérents à moins de 95% (non-adhérents). Il a été possible de comparer les facteurs de prédiction d'une adhésion à 80% de

sa médication aux facteurs de prédiction d'une adhésion plus élevée à 95%. D'autres analyses plus spécifiques ont été effectuées également en fonction des résultats préliminaires obtenus afin d'enrichir la compréhension statistique et clinique de ces résultats. Ces analyses seront abordées progressivement à travers le prochain chapitre décrivant l'ensemble des résultats de cette étude.

## CHAPITRE 3 : RÉSULTATS



## RÉSULTATS

Ce troisième chapitre constitue en fait le cœur de cet ouvrage, soit la présentation des divers résultats obtenus en lien avec les hypothèses de recherche. Il est constitué de trois sections principales. Dans un premier temps, les principales étapes d'analyses statistiques effectuées au cours de cette étude sont explicitées. La deuxième section a pour but de présenter l'ensemble des résultats fournissant les réponses aux objectifs spécifiques et aux hypothèses de la recherche. Finalement, la troisième et dernière section résumera pour sa part les résultats répondant aux 2 objectifs supplémentaires de l'étude. Un rappel de ces divers objectifs est effectué progressivement lors de la présentation des résultats qui y sont associés.

### Présentation des analyses statistiques

Puisque les diverses transformations des données brutes ont déjà été explicitées dans le chapitre précédent pour chacune des variables indépendantes concernées, ce processus de réduction des données n'est donc pas présenté à nouveau dans cette section. Cependant, puisque le processus de réduction des données pour l'obtention de l'indicateur final de la variable dépendante de l'adhésion au traitement demande l'exécution de quelques analyses statistiques, celui-ci sera expliqué. Cette section vise l'élaboration concise des principales étapes d'analyses statistiques entreprises afin de répondre aux objectifs et hypothèses de la recherche. Elle se divise en deux parties : (a) les analyses statistiques effectuées en lien avec les objectifs spécifiques de l'étude et (b) les analyses statistiques répondant aux objectifs supplémentaires de l'étude.

### Analyse des objectifs spécifiques de l'étude

Objectif no 1 Rappelons d'abord que le premier objectif de l'étude est d'évaluer la prévalence dans notre échantillon de l'adhésion et la non-adhésion des participants au traitement antirétroviral aux seuils de 80% et de 95%. Notons également que l'adhésion au traitement est mesurée par deux méthodes distinctes, soit par le rapport verbal des participants et par le comptage de pilules. De plus, trois temps de mesure furent effectués afin d'obtenir une moyenne de ces mesures traduisant plus ou moins l'adhésion réelle des sujets sur une période de temps déterminée (2-3 mois). Ainsi, trois mesures d'adhésion par rapport verbal sont notées (RV1, RV2 et RV3), alors que deux mesures d'adhésion par comptage de pilules sont calculées à la suite des trois comptages exécutés (comptage T2 vs T1 et T3 vs T2).

Cependant, avant de pouvoir obtenir les données de prévalence à l'adhésion par de simples statistiques descriptives, il faut définir l'indicateur final de mesure d'adhésion qui sera utilisé en tant que variable dépendante dans les analyses subséquentes. Pour ce faire, deux aspects essentiels doivent être vérifiés : (1) est-ce possible et justifié statistiquement d'effectuer une moyenne des diverses mesures obtenues dans le temps pour chacune des méthodes de mesure distinctes (rapport verbal et comptage)? et (2) si oui, est-ce possible et justifié statistiquement d'effectuer ensuite une moyenne finale à partir de l'adhésion moyenne par rapport verbal et celle obtenue par comptage de pilules?. Si la réponse à ces questions s'avère négative, une décision s'impose afin de choisir l'indicateur de l'adhésion qui est le plus intéressant cliniquement et le plus valide statistiquement.

Afin de répondre à la première question, il faut vérifier s'il y a un effet important et significatif du temps de mesure sur l'adhésion au traitement

obtenue aux différents temps. Une exploration des mesures d'adhésion dans le temps est effectuée pour les deux mesures d'adhésion par comptage de pilules, puis également pour les trois mesures d'adhésion par rapport verbal. Les techniques statistiques utilisées sont un test *t* de Student pour données appariées (comptage T2 / T1, comptage T3 / T2) ainsi qu'une analyse de variance à un facteur répété, soit le temps (RV1, RV2 et RV3). Les résultats présentés à la section suivante démontrent que l'on peut utiliser l'adhésion moyenne du rapport verbal ainsi que l'adhésion moyenne par comptage de pilules.

Pour évaluer ensuite s'il est possible d'effectuer une nouvelle moyenne d'adhésion à partir des deux adhésions moyennes obtenues par rapport verbal et par comptage de pilules, il faut vérifier s'il y a une différence importante et significative entre celles-ci. Un test *t* de Student est donc exécuté. Tel qu'il est expliqué à la prochaine section, les résultats démontrent une différence significative entre ces deux moyennes. Il est donc décidé d'utiliser comme indicateur final de la mesure de la variable dépendante l'adhésion moyenne obtenue par le comptage de pilules. Cette décision est également argumentée à la prochaine section en tenant compte des résultats appuyant celle-ci. À partir de maintenant, lorsque l'expression de l'adhésion au traitement est utilisée sans spécification additionnelle, il est sous-entendu qu'il s'agit de l'adhésion moyenne obtenue par la méthode du comptage de pilules. C'est cette variable dépendante qui servira à l'ensemble des analyses statistiques suivantes. L'adhésion moyenne obtenue par rapport verbal servira parfois à titre de comparaison et notamment d'exploration plus poussée lors des objectifs et analyses supplémentaires de l'étude.

Objectif no 2 Le second objectif spécifique de l'étude est la vérification de l'hypothèse centrale de la recherche, soit l'existence d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement antirétroviral chez les personnes vivant avec le VIH. Notons que l'adhésion est utilisée sous forme de variable continue pour répondre à cet objectif. Des analyses de régression multiple sont effectuées sur la variable dépendante d'adhésion en lien avec les variables de la peur de la mort au niveau conscient, soit la peur de sa propre mort et la peur de mourir. Un facteur quadratique, soit la  $vi^2$  (variable indépendante au carré), est intégré à ces régressions afin de vérifier l'existence d'un modèle quadratique et donc d'une relation curvilinéaire plutôt que linéaire. La présence ou non de relations de type linéaire entre l'adhésion et ces variables de la peur de la mort est tout de même investiguée à l'aide de corrélations de Pearson.

L'exploration de la peur de la mort au niveau inconscient s'avère plus complexe. Diverses analyses sont effectuées afin d'interpréter les mesures obtenues par la tâche de Stroop modifiée. Des analyses de variance (*anova*) sont exécutées afin de vérifier s'il y a des différences significatives, telles que stipulées, entre les 4 planches (planche de base de couleurs, planche de mots neutres, planche de mots tabous (violence) et la planche de mots sur la mort) en termes de temps de performance des sujets et du nombre de bonnes réponses rapportées. Tel qu'il est expliqué lors de la présentation des résultats de ces analyses, l'utilisation de cet instrument s'avère plutôt non concluante. Nous n'obtenons pas de mesure valide de la peur inconsciente de la mort à partir des résultats.

Cependant, la mesure de la variable des réactions spontanées des sujets à la planche sur la mort permet de récupérer d'une certaine façon les informations fournies par cet instrument. Des analyses de test *t* de Student sont

effectuées pour évaluer s'il existe des différences significatives entre le groupe de personnes ayant réagi à la planche sur la mort et le groupe n'ayant pas réagi sur les scores aux échelles Collett-Lester de la peur de sa propre mort et la peur de mourir. Finalement, une analyse de test *t* de Student évalue s'il existe une différence significative entre les deux groupes au niveau de leur moyenne d'adhésion au traitement.

Objectif no 3 Ce troisième objectif spécifique de l'étude consiste à analyser la relation entre les divers facteurs mesurés (VIs) et l'adhésion au traitement au seuil de 80%. Des séries d'analyses univariées sont effectuées dans un premier temps afin de cerner les facteurs qui s'avèrent reliés significativement à l'adhésion 80%. Les techniques statistiques utilisées sont le test *t* de Student et le khi carré de Pearson. Par la suite, les facteurs qui s'avèrent significatifs sont intégrés dans une analyse de régression logistique ascendante pas à pas (*stepwise*) afin d'évaluer les facteurs de prédiction de l'appartenance au groupe de sujets adhérents à 80% ou plus de leur thérapie antirétrovirale.

Objectif no 4 Cet objectif consiste sensiblement à la même visée que l'objectif précédent, à l'exception que nous étudions maintenant les facteurs de prédiction de l'adhésion au seuil de 95% plutôt que 80%. Ainsi, la même démarche statistique est reprise au seuil de 95%; les mêmes techniques d'analyse sont utilisées.

Objectif no 5 Ce dernier objectif spécifique de l'étude a pour but de comparer les facteurs de prédiction de l'adhésion au seuil de 80% versus ceux prédisant l'adhésion au seuil de 95%. Il n'y a pas d'analyses statistiques à cette étape. Il s'agit plutôt d'une comparaison descriptive à partir des résultats obtenus aux objectifs 3 et 4 précédents. Cette

comparaison sera donc élaborée au prochain chapitre, soit le chapitre 4 sur l'interprétation des résultats.

### Analyse des objectifs supplémentaires de l'étude

Objectif no 1 Cet objectif consiste à l'exploration des caractéristiques spécifiques du groupe de sujets qui sur-estiment leur adhésion au traitement au seuil de 95%; c'est-à-dire, qu'ils se disent adhérents au rapport verbal mais s'avèrent non-adhérents lors du comptage de pilules. Pour ce faire, une nouvelle variable à deux niveaux est définie, soit la concordance entre la catégorie d'un patient selon son rapport verbal (adhérent ou non-adhérent) et la catégorie selon le comptage de pilules (adhérent ou non-adhérent). Nous retrouvons donc un groupe de sujets qui estiment adéquatement ou sous-estiment leur adhésion (adhérent selon RV et comptage ou adhérent selon comptage mais pas au RV) versus un groupe de sujets qui sur-estiment leur adhésion (adhérent au RV mais non-adhérent selon le comptage de pilules). Cette variable constitue une nouvelle variable dépendante face à laquelle l'ensemble des variables indépendantes retenues antérieurement (significativement liées à l'adhésion) sont étudiées. Ainsi, des analyses univariées sont effectuées afin d'évaluer les caractéristiques significatives du groupe de patients sur-estimant son adhésion au seuil de 95%. Les techniques de khi carré de Pearson et du test *t* de Student sont utilisées. Ensuite, les variables indépendantes sont également entrées dans une régression logistique (ascendante pas à pas) afin d'en ressortir les caractéristiques qui prédisent l'appartenance à ce groupe plus problématique.

Objectif no 2 Ce dernier objectif vise à explorer ce qu'il advient des facteurs de prédiction d'adhésion si nous utilisons une mesure encore plus

discriminante de l'adhésion au traitement. Plutôt que de définir un sujet adhérent à son traitement à 95% comme un sujet qui adhère en moyenne à 95% des deux temps de mesure (exemple : 91% au temps 1 et 99% au temps 2), nous avons refait les étapes statistiques antécédentes en définissant un sujet adhérent à 95% comme un sujet qui adhère à 95% à tous les temps mesurés. Des analyses univariées (test *t* de Student et khi carré de Pearson) furent donc effectuées afin d'évaluer les facteurs qui s'avèrent significativement liés à l'adhésion selon cette nouvelle définition. Puis, une nouvelle régression logistique (ascendante pas à pas) est exécutée à partir de ces facteurs pour évaluer ceux qui prédisent l'adhésion à 95%. Ces analyses supplémentaires permettent d'étudier les sujets qui sont toujours adhérents versus ceux qui le sont jamais ou parfois. Ce choix d'étudier cette mesure plus discriminante se base sur la réflexion clinique élaborée dans la littérature comme quoi une légère fluctuation dans l'adhésion au traitement peut entraîner rapidement une résistance du virus à la médication. Ainsi, peut-être qu'il ne suffit pas qu'un patient séropositif soit adhérent en moyenne à un certain seuil optimal, mais plutôt qu'il puisse toujours se maintenir à ce seuil.

### Présentation des résultats : objectifs spécifiques de l'étude

Cette section de présentation des résultats se divise en 5 parties. Les deux premières parties résument l'ensemble des statistiques descriptives des variables étudiées alors que les autres divisions présentent les résultats des diverses statistiques inférentielles.

Ainsi, la première partie présente les résultats de prévalence de l'adhésion et la non-adhésion au traitement antirétroviral des participants aux deux seuils étudiés de 80% et 95% (objectif 1), soit les statistiques descriptives de la variable dépendante. La deuxième partie résume l'ensemble des statistiques descriptives des facteurs à l'étude (variables indépendantes). Une troisième partie présente les résultats permettant la vérification de l'hypothèse centrale de l'étude, soit l'existence d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH (objectif 2). Quatrièmement, les résultats permettant la vérification des hypothèses de relations entre les divers facteurs à l'étude et l'adhésion au seuil de 80% sont présentés (objectif 3). Finalement, la cinquième partie résume pour sa part les résultats portant sur la vérification des relations entre les facteurs à l'étude et l'adhésion au seuil de 95% (objectif 4).

#### Prévalence d'adhésion et de non-adhésion (VD) : objectif 1

Afin d'obtenir les statistiques descriptives de la prévalence de l'adhésion sur notre échantillon, il faut d'abord définir davantage l'indicateur final retenu de cette variable dépendante. Le Tableau VII de la page suivante résume les moyennes et écart-types de l'adhésion au traitement aux divers temps de mesure en fonction des méthodes de mesure utilisées. Le nombre moyen de jours écoulés entre la première rencontre et la seconde est de 24.01 jours (ÉT = 13.13), tandis que 22.23 jours (ÉT = 7.47) séparent en moyenne la



deuxième et la troisième rencontre. La médiane dans les deux cas se situe à 21 jours, soit trois semaines entre chaque rencontre approximativement.

Tableau VII

Moyennes et écart-types de l'adhésion au traitement antirétroviral aux divers temps de mesure en fonction des méthodes de mesure utilisées

Temps de mesure	Méthodes de mesure de l'adhésion au traitement anti-VIH					
	Rapport verbal			Comptage de pilules		
	M (%)	ÉT (%)	N	M (%)	ÉT (%)	N
Temps 1	91.24 <sup>a</sup>	22.01	93	---	---	---
Temps 2	92.02 <sup>a</sup>	23.29	93	87.80 <sup>b</sup>	19.22	91
Temps 3	88.59 <sup>a</sup>	27.00	93	84.25 <sup>b</sup>	24.07	91

Note. Les moyennes partageant l'indice *a* ne diffèrent pas significativement l'une de l'autre ( $F(2, 184) = 0.93, p = 0.40, n.s.$ ). Celles partageant l'indice *b* diffèrent légèrement l'une de l'autre ( $t(90) = 2.05, p = 0.044$ ).

Une analyse de variance à un facteur répété (temps) est effectuée afin de vérifier s'il existe une différence significative entre les mesures d'adhésion obtenues par le rapport verbal des participants : RV1, RV2 et RV3. Cette analyse révèle qu'il n'y a pas de différence significative entre ces trois temps de mesure quant à l'adhésion au traitement des participants :  $F(2, 184) = 0.93, p > 0.05, n.s.$  Il est donc possible et justifié statistiquement d'utiliser la moyenne de ces 3 temps comme mesure d'adhésion par rapport verbal.

Une telle exploration est également entreprise pour les deux mesures d'adhésion obtenues par comptage de pilules. Un test  $t$  pour données appariées effectué sur les mesures d'adhésion comptage2 et comptage3 démontre une légère différence significative entre celles-ci :  $t(90) = 2.05$ ,  $p \leq 0.05$ . L'inspection des moyennes révèle que l'adhésion au temps 3 ( $M = 84.25\%$ ,  $ÉT = 24.07\%$ ) est très légèrement inférieure à l'adhésion au temps 2 ( $M = 87.80\%$ ,  $ÉT = 19.22\%$ ). Ainsi les participants démontrent une certaine baisse dans l'adhésion avec le temps. Puisqu'une telle moyenne est utilisée dans la littérature et que la tendance d'un effet temps obtenu est très légère, nous convenons d'utiliser tout de même la moyenne de ces 2 temps comme mesure d'adhésion au traitement par comptage de pilules.

Le Tableau VIII ci-dessous présente les statistiques descriptives de ces deux mesures d'adhésion moyenne aux antirétroviraux, soit par rapport verbal et par comptage de pilules.

Tableau VIII

Statistiques descriptives des adhésions moyennes au traitement obtenues par rapport verbal des participants et par comptage de pilules

Méthodes de mesure	N	M (%)	ÉT (%)	Médiane (%)	Min. (%)	Max. (%)
Rapport verbal	100	91.27	18.67	100.00	16.67	100.00
Comptage de pilules	100	85.22	21.35	94.83	4.35	100.00

D'après ces statistiques rapportées au Tableau VIII, notons d'abord que les participants de l'étude semblent sur-estimer leur adhésion au traitement de façon générale. Ainsi, les participants rapportent en moyenne qu'ils sont adhérents à leur traitement antirétroviral au seuil de 91.27% (ÉT = 18.67%). Cependant, lorsque nous mesurons leur adhésion au traitement en utilisant la technique du comptage de pilules, les participants démontrent pour la même période de temps une adhésion moyenne de 85.22% (ÉT = 21.35%). Une analyse par test  $t$  démontre en effet que cette différence est significative; l'adhésion par rapport verbal est plus élevée que l'adhésion par comptage de pilules :  $t(99) = 3.94, p = 0.000$ . Sur la base de ce résultat très significatif ( $p = 0.000$ ), il s'avère non justifié d'utiliser comme indicateur final de la mesure d'adhésion la moyenne de ces deux mesures obtenues par rapport verbal et par le comptage de pilules.

Un choix s'impose alors afin de déterminer laquelle de ces deux mesures (rapport verbal versus comptage de pilules) servira d'indicateur final de l'adhésion au traitement pour les analyses statistiques subséquentes. Puisque la méthode du comptage de pilules semble plus objective, plus fiable et plus précise, moins influencée par la désirabilité sociale et la capacité mnémonique des sujets comparativement à la technique du rapport verbal des participants; l'indicateur final de la variable dépendante retenu est *l'adhésion moyenne par comptage de pilules*.

L'étude de la variable dépendante de l'adhésion au traitement est effectuée selon deux seuils : à 80% (seuil utilisé dans les recherches antécédentes) et à 95% (seuil optimal visé cliniquement). Le Tableau IX à la page suivante résume les statistiques de prévalence dans notre échantillon d'adhésion et non-adhésion selon ces deux seuils, et également selon la technique de comptage de pilules et de rapport verbal à titre comparatif.

Tableau IX  
 Statistiques de prévalence d'adhésion et non-adhésion à la thérapie  
 antirétrovirale aux deux seuils étudiés en fonction  
 des méthodes de mesure utilisées

Seuils d'adhésion	Méthodes de mesure d'adhésion à la thérapie anti-VIH	
	Rapport verbal	Comptage de pilules
	Fréquences et pourcentages (N = 100)	Fréquences et pourcentages (N = 100)
Adhésion ≥ 80%	86	76
Adhésion < 80%	14	24
Adhésion ≥ 95%	74	49
Adhésion < 95%	26	51

Ces statistiques de fréquences démontrent que peu importe le seuil d'adhésion étudié (80% ou 95%), les participants semblent sur-estimer leur adhésion au traitement en rapportant un pourcentage d'adhésion plus élevé que celui noté lors du comptage de pilules. Ainsi 86% des participants se disent adhérents au seuil de 80% alors que 76% des participants s'avèrent adhérents à ce seuil par comptage de pilules. Cette divergence est encore plus marquée au seuil de 95%. Notons que 74% des participants se disent adhérents au seuil de 95% alors que seulement 49% des participants

s'avèrent adhérents à ce seuil à la suite du comptage de pilules. En se concentrant sur la variable dépendante finale de l'adhésion par comptage de pilules, notons que la prévalence d'adhésion au seuil de 95% est d'environ la moitié de l'échantillon (49%) alors que la prévalence d'adhésion au seuil de 80% s'avère être les trois-quarts (76%) des participants. Évidemment, il devient plus difficile d'adhérer au traitement à 95% plutôt qu'à 80%.

#### Statistiques descriptives des facteurs à l'étude (VIs)

Cette section a pour but la présentation de l'ensemble des statistiques descriptives des facteurs à l'étude sur notre échantillon. Celles-ci sont présentées par bloc de facteurs constituant les variables indépendantes, soit les facteurs socio-démographiques, les facteurs liés à la maladie, les facteurs liés au traitement ainsi que les facteurs de détresse psychologique.

Facteurs socio-démographiques La présentation des statistiques descriptives de l'ensemble des variables socio-démographiques fut effectuée déjà au chapitre 2 à la section de la *description de l'échantillon et des sujets*. Ces données sont résumées à travers les Tableaux I (page 36) et II (page 39). Les statistiques sont également commentées aux pages 40 et 41. Soulignons cependant que l'âge des participants se situe en moyenne à 43 ans (ÉT = 8) et que l'échantillon est constitué de 86 hommes et 14 femmes. Les sujets sont hétérosexuels à 46%, originaires du Canada à 93%, sans emplois à 82% et célibataires à 81%.

Facteurs liés à la maladie Ce bloc est constitué de cinq facteurs, dont quatre sont des variables catégorielles. Les statistiques descriptives de ces variables catégorielles sont résumées dans le Tableau X ci-dessous.

Tableau X  
Statistiques descriptives des facteurs liés à la maladie  
(variables catégorielles)

Variabes liées à la maladie	Fréquences et pourcentages (N = 100)
Histoire d'infections opportunistes	
Oui	85
Non	15
Histoire d'hospitalisations liées au VIH	
Oui	68
Non	32
Catégories du dernier décompte de CD4+	
Plus bas que 200 CD4/mm <sup>3</sup> sang	26
Entre 200 et 500 CD4/mm <sup>3</sup> sang	42
Plus de 500 CD4/mm <sup>3</sup> sang	32
Résultat le plus récent de la charge virale	
Ne sais pas	8
CV indétectable	51
CV détectable	41

Ces données démontrent que 85% des sujets rapportent avoir une histoire présente ou passée d'infections opportunistes liées à l'infection à VIH et 68% des sujets soulignent avoir été déjà hospitalisés pour complications liées à la

maladie. Environ la moitié des participants (51%) présentent une charge virale indétectable dans le sang, 8% ne connaissent pas leur résultat de CV alors que 41% présentent une CV détectable au niveau sanguin. Face à l'état actuel du système immunitaire, 32% des participants présentent un système immunitaire relativement sain (plus de 500 CD4/mm<sup>3</sup> sang), 42% des participants se retrouvent en phase symptomatique de la maladie (entre 200 et 500 CD4/mm<sup>3</sup> sang) tandis que 26% des sujets sont actuellement en phase plus avancée de la maladie, soit la phase SIDA (moins de 200 CD4/mm<sup>3</sup> sang).

Le décompte sanguin de CD4+ fut également mesuré de façon continue. L'échantillon présente en moyenne un décompte de 423 CD4/mm<sup>3</sup> sang avec un écart-type de 305 CD4/mm<sup>3</sup>; le minimum se situe à 10 et le maximum à 1330 CD4/mm<sup>3</sup>. Finalement, la dernière variable liée à la maladie est le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic de séropositivité. Ainsi, il s'est écoulé en moyenne environ 8 ans depuis que les sujets ont reçu leur diagnostic VIH+ (ÉT = 5, min. = 1 et max. = 18).

Facteurs liés au traitement antirétroviral Treize facteurs constituent ce bloc dont 7 variables sont catégorielles et 6 variables sont continues. Ainsi, le Tableau XI à la page suivante présente les statistiques descriptives du groupe de variables catégorielles. Le Tableau XII présenté plus loin (page 95) résumera pour sa part les statistiques descriptives des variables continues.

**Tableau XI**  
**Statistiques descriptives des facteurs liés au traitement antirétroviral**  
**(variables catégorielles)**

Variables liées au traitement antirétroviral	Fréquences et pourcentages (N = 100)
<b>Position initiale face au traitement</b>	
Patient naïf	5
Patient non-naïf	67
Patient en sauvetage	28
<b>Utilisation de techniques de rappel de prise de médicaments :</b>	
<b>Routine quotidienne</b>	
Oui	81
Non	19
<b>Alarme</b>	
Oui	20
Non	80
<b>Pilulier</b>	
Oui	44
Non	56
<b>Agenda</b>	
Oui	4
Non	96
<b>Grille à cocher</b>	
Oui	1
Non	99
<b>Rappel par les proches</b>	
Oui	7
Non	93



Tel que le démontre les résultats présentés au Tableau XI précédent, notre échantillon est constitué en majorité (67%) de patients dits *non-naïfs au traitement*, soit ayant débuté la médication anti-VIH depuis plus de 6 mois sans présenter de complications ni modifications majeures. Un faible pourcentage, soit 5% des sujets, sont des patients *naïfs au traitement* et qui débutent pour la première fois une thérapie antirétrovirale, prenant la médication depuis moins de 6 mois. Les autres sujets constituant 28% de notre échantillon s'avèrent être des patients *en sauvetage au traitement*, c'est-à-dire des patients prenant la médication depuis plus de 6 mois et ayant déjà connu des échecs thérapeutiques et des complications et modifications majeures au traitement.

Les données démontrent également que parmi les 6 techniques de rappel de prise de médication, les sujets de l'étude utilisent principalement 3 d'entre elles : soit se fier sur des repères de la routine quotidienne pour prendre la médication (81% des sujets), utiliser un pilulier (44% des sujets) et utiliser une alarme sonnant aux heures de prises de médication (20% des sujets). Les autres techniques s'avèrent plutôt impopulaires auprès de notre échantillon : utilisation d'un agenda (4%), d'une grille à cocher les doses (1%) et le rappel des proches de prendre les doses (7%).

Le prochain tableau (Tableau XII) synthétise les statistiques descriptives des autres variables liées au traitement, soit les variables continues. Six facteurs y sont présentés.

**Tableau XII**  
**Statistiques descriptives des facteurs liés au traitement antirétroviral**  
**(variables continues)**

Variables liées au traitement antirétroviral	N	M	ÉT	Médiane	Mode	Min.	Max.
Nb années écoulées depuis le début du traitement	100	5.28	3.50	4.50	4	0	15
Nb médicaments anti-VIH prescrits	100	2.85	0.80	3.00	3	1	5
Nb total pilules à prendre quotidiennement	100	9.83	4.56	9.00	12	2	26
Nb total de prises de médicaments quotidiennement	100	2.33	0.74	2.00	2	2	6
Indice d'inconfort lié aux effets secondaires (score 0 à 80)	100	29.48	12.20	29.00	26	6	65
Indice de satisfaction de la relation avec le médecin (score 0 à 21)	100	17.70	4.31	19.00	21	0	21

Note. Nb = nombre

Les sujets sont en moyenne sous traitement antirétroviral depuis environ 5.28 ans (ÉT = 3.50), le minimum se situe à 0 (début de traitement au cours de l'année de la participation à l'étude) et le maximum est de 15 ans de traitement. La statistique du mode, soit le nombre le plus fréquemment rapporté dans l'échantillon, s'avère fort intéressante pour décrire les trois prochaines variables mesurant la complexité du régime médical. Ainsi, le nombre moyen de médicaments anti-VIH prescrits est de 2.85 (ÉT = 0.80) et le nombre le plus fréquemment prescrit est de 3 médicaments (min. = 1 et max. = 5). Le nombre moyen de pilules ingérées quotidiennement par les participants est de 9.83 pilules (ÉT = 4.56) et le nombre de pilules à ingérer le plus fréquemment retrouvé dans l'échantillon se situe à 12 comprimés par jour (min. = 2 et max. = 26). Également, le nombre moyen de prises quotidiennes de doses est de 2.33 prises par jour (ÉT = 0.74) et le nombre de prises quotidiennes le plus rapporté dans l'échantillon est de 2 prises par jour (min. = 2 et max. = 6). La complexité du régime médical au sein de l'échantillon peut se résumer ainsi : les sujets ont environ 3 médicaments anti-VIH différents à prendre et doivent prendre des doses environ 2 fois par jour pour un total d'environ 10 pilules à ingérer quotidiennement.

Les deux dernières variables rapportées dans le Tableau XII précédent sont associées à des échelles de mesure. Ainsi, le score moyen de l'échantillon sur l'échelle d'inconfort lié aux effets secondaires à la médication se situe à 29.48 (ÉT = 12.20) sur un score total possible de 0 à 80; un score élevé signifiant un plus grand inconfort. Les sujets ne se montrent pas particulièrement troublés par les effets indésirables du traitement antirétroviral. Finalement, les participants à l'étude se disent en général très satisfaits de la relation avec leur médecin. Ils font preuve d'un score moyen de 17.70 (ÉT = 4.31) et d'un mode de 21 sur l'échelle de satisfaction de la

relation avec le médecin; échelle dont le score total varie entre 0 et 21, un score élevé démontrant une plus grande satisfaction.

**Facteurs de détresse psychologique** Ce dernier bloc de facteurs à l'étude est constitué de 5 variables : la satisfaction du soutien social, la dépression, l'anxiété, la peur de la mort de niveau conscient et la peur de la mort de niveau inconscient. Certaines mesures sont continues et d'autres catégorielles. Le Tableau XIII ci-dessous présente les statistiques descriptives des variables catégorielles alors que le Tableau XIV (page 99) résume celles des variables continues.

**Tableau XIII**  
Statistiques descriptives des facteurs de détresse psychologique  
(variables catégorielles)

Variables de détresse psychologique	Fréquences et pourcentages (N = 100)
<b>Satisfaction du soutien social</b>	
Satisfait	68
Insatisfait	32
<b>Indice de dépression</b>	
Dépression majeure (score QDB $\geq$ 30)	7
Pas de dépression majeure (score $<$ 30)	93
<b>Commentaires spontanés des sujets à la planche sur la mort au <i>Test d'Interférence Mots/Couleurs Adapté</i></b>	
Présence de commentaires	38
Absence de commentaires	51
Données manquantes	11

Tel que le démontre les statistiques résumées au Tableau XIII précédent, 68% des participants à l'étude se disent satisfaits du soutien obtenu de leurs proches en lien avec leur lutte contre la maladie, les autres se disent insatisfaits à ce niveau. Nous remarquons que 7% de notre échantillon obtiennent un score au QDB  $\geq 30$  correspondant à un indice de dépression majeure. De plus, tel qu'expliqué au chapitre précédent (méthodologie), certains sujets passèrent des commentaires spontanés lors de l'administration de la planche 4 sur la mort au *Test d'Interférence Mots/Couleurs Adapté*. Voici quelques exemples de commentaires : « La planche sur la mort est plus difficile; les mots sautent aux yeux. », « Ce ne sont pas des beaux mots! », « Les mots sur la mort sont dont plates. J'avais plus tendance à les lire... », « Ça parle de la mort, c'est plus dur de se concentrer. ». Il fut jugé pertinent de considérer cette donnée de la présence ou non de réactions spontanées à cette planche dans les analyses du protocole. Au chapitre méthodologique précédent, il fut expliqué que 11 sujets ne complétèrent pas le Stroop (daltonien, ACV, etc.). Ainsi, nous remarquons que sur l'échantillon de 89 personnes dont l'information est disponible, 38 personnes passèrent des commentaires spontanés alors que 51 personnes ne manifestèrent pas une telle réaction.

Le prochain tableau (Tableau XIV, page suivante) résume les statistiques descriptives des variables continues mesurant des aspects de la détresse psychologique. Nous constatons que les participants présentent en moyenne un score au Questionnaire de Dépression de Beck (QDB) de 16.19 (ÉT = 9.23), ce qui correspond à la limite supérieure de la cote de dépression mineure (scores de 10 à 16 = dépression mineure). Au niveau de l'anxiété situationnelle, les sujets obtiennent un score moyen de 37.30 (ÉT = 12.74) à l'échelle du ASTA. Ce score est relativement dans la norme (Spielberger, 1983). En ce qui concerne la peur de la mort, nous constatons que les

participants ont sensiblement plus peur du processus de mourir que de leur mort en soit. Ainsi, le score moyen obtenu sur l'échelle de la peur de mourir se situe à 27.59 (ÉT = 7.38) alors que le score moyen à l'échelle de la peur de sa mort est de 14.67 (ÉT = 7.35).

Tableau XIV  
Statistiques descriptives des facteurs de détresse psychologique  
(variables continues)

Variables de détresse psychologique	N	M	ÉT	Médiane	Min.	Max.
Dépression : score total au QDB (0 à 63)	100	16.19	9.23	15.50	0	47
Anxiété : score total à l'échelle d'anxiété situationnelle du ASTA (20 à 80)	100	37.30	12.74	34.00	20	71
Peur de la mort au niveau conscient						
Peur de sa mort (scores 8 à 40)	100	14.67	7.35	12.50	8	39
Peur de mourir (scores 8 à 40)	100	27.59	7.38	27.00	8	40
Peur de sa mort + peur de mourir (scores 16 à 80)	100	42.26	12.81	41.00	16	75

Peur de la mort et adhésion au traitement antirétroviral : objectif 2

L'exploration de liens possibles entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement chez nos sujets vivant avec le VIH débute par la vérification de notre hypothèse centrale de l'étude, soit l'existence d'une relation curvilinéaire à ce niveau. Analysons premièrement les mesures conscientes de cette peur pour ensuite s'attarder aux mesures plus inconscientes.

Niveau conscient Les mesures à ce niveau sont celles obtenues par les scores aux échelles de Collett-Lester. Une première analyse de régression multiple de la variable de la peur de sa propre mort et de son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement antirétroviral fut effectuée. Les résultats de cette analyse sont résumés dans le Tableau XV ci-dessous. Soulignons que la variable continue de l'adhésion est utilisée dans l'analyse.

Tableau XV

Régression multiple de la variable de la peur de sa propre mort et son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement antirétroviral (N = 100)

Variable	B	ET B	Bêta	t(97)	p
Peur de sa propre mort	3.74	1.35	1.29	2.77 **	0.007
(Peur de sa propre mort) <sup>2</sup>	-0.10	0.04	-1.36	-2.93 **	0.004
Constante	57.47				

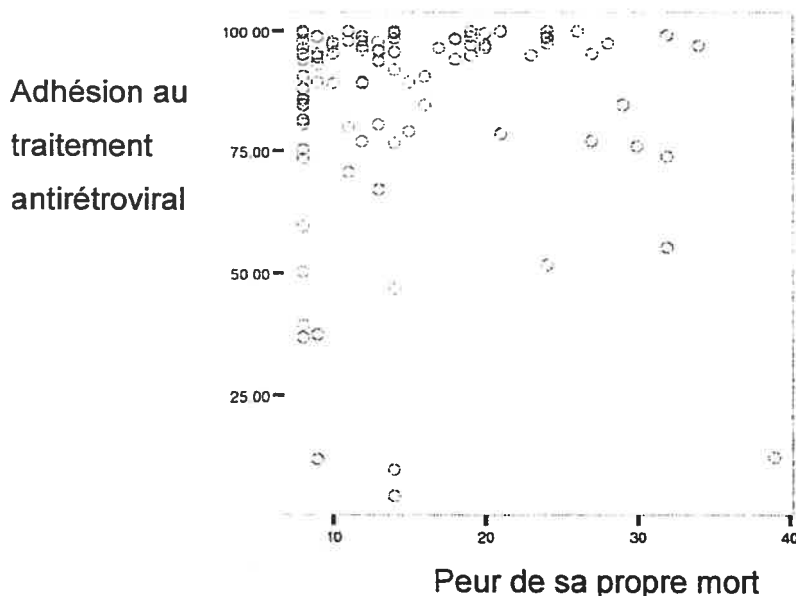
Note.  $R^2 = 0.08$ ,  $F(2, 97) = 4.37$ ,  $p = 0.015$ .

\*\*  $p \leq 0.01$

Ces résultats démontrent qu'il existe une régression significative entre la peur de sa propre mort et l'adhésion au traitement :  $F(2, 97) = 4.37, p \leq 0.05$ . De plus, cette relation semble curvilinéaire plutôt que linéaire vu le résultat significatif de la variable (peur de sa propre mort)<sup>2</sup> démontrant ainsi l'existence d'un modèle quadratique pour cette relation :  $t(97) = -2.93, p \leq 0.01$ . Ainsi, notre hypothèse d'une relation curvilinéaire entre la peur de sa propre mort et l'adhésion au traitement tend à se confirmer par de tels résultats. Notons cependant que cette relation, quoique significative, n'explique que 8% ( $R^2 = 0.08$ ) de la variance de l'adhésion dans notre échantillon. La Figure 5 ci-dessous présente le nuage de points traduisant le modèle quadratique de cette relation curvilinéaire en forme de cloche ( $\cap$ ).

Figure 5

Nuage de points du modèle quadratique traduisant la relation curvilinéaire de l'adhésion au traitement anti-VIH en fonction de la peur de sa propre mort





Une seconde analyse de régression multiple semblable fut effectuée à partir de la variable de la peur de mourir et de son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement anti-VIH. Les résultats de cette analyse sont résumés dans le Tableau XVI ci-dessous. Rappelons que les sujets ont démontré en moyenne une plus grande peur de mourir (processus) ( $M = 27.59$ ,  $ET = 7.38$ ) comparativement à la peur de leur mort en soit ( $M = 14.67$ ,  $ET = 7.35$ ) sur les échelles de Collet-Lester (Tableau XIV, page 99).

Tableau XVI

Régression multiple de la variable de la peur de mourir et de son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement antirétroviral ( $N = 100$ )

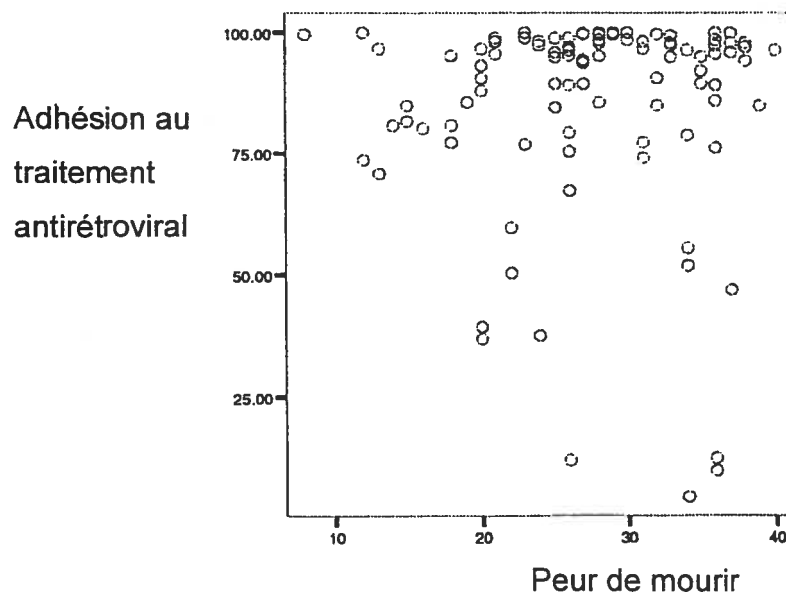
Variable	B	ET B	Bêta	t(97)	p
Peur de mourir	0.32	1.86	0.11	0.17	0.86 n.s.
(Peur de mourir) <sup>2</sup>	-0.01	0.04	-0.11	-0.17	0.87 n.s.
Constante	81.18				

Note.  $R^2 = 0.00$ ,  $F(2, 97) = 0.02$ ,  $p = 0.99$ , n.s.

Ces résultats démontrent qu'il n'y a pas de relation entre la peur de mourir et l'adhésion au traitement sous forme de modèle quadratique. En effet, la régression s'avère non significative :  $F(2, 97) = 0.02$ ,  $p > 0.05$ , n.s.. Ainsi, malgré que les participants rapportèrent une plus grande peur face au processus de mourir que de l'état d'être mort, cette première ne semble

expliquer en rien la variance de l'adhésion dans notre échantillon ( $R^2 = 0.00$ ). La Figure 6 ci-dessous présente le nuage de points associé à cette analyse. Celui-ci est plutôt dispersé, sans relation perceptible.

Figure 6  
Nuage de points de l'analyse de régression de l'adhésion au traitement anti-VIH en fonction de la peur de mourir



Finalement, une dernière régression multiple fut entreprise à partir du score total de ces deux échelles de la peur de mourir et de sa propre mort sur l'adhésion au traitement anti-VIH. Les résultats fournis au Tableau XVII de la page suivante démontrent également qu'il ne semble pas exister de relation sous forme de modèle quadratique entre ce score total et l'adhésion. Ainsi, la régression s'avère non significative :  $F(2, 97) = 1.95, p > 0.05, n.s.$ . Le nuage de points associé à cette analyse semble à nouveau plutôt dispersé (voir Figure 7, page suivante).

Tableau XVII

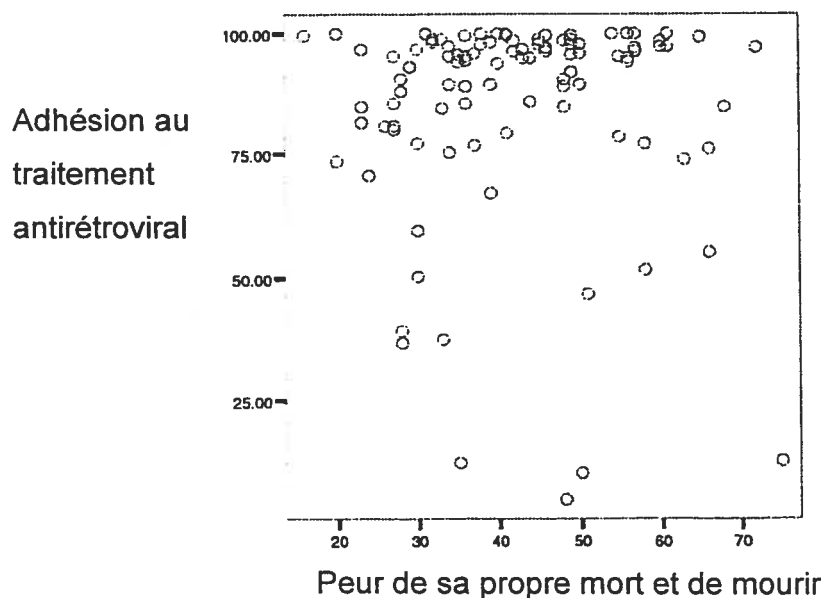
Régression multiple du score total des échelles Collett-Lester et de son facteur quadratique sur l'adhésion au traitement antirétroviral (N = 100)

Variable	B	ET B	Bêta	t(97)	p
Peur de sa propre mort et de mourir	1.90	1.00	1.14	1.90	0.06 n.s.
(Peur de sa propre mort et de mourir) <sup>2</sup>	-0.02	0.01	-1.18	-1.97	0.052 n.s.
Constante	47.37				

Note.  $R^2 = 0.04$ ,  $F(2, 97) = 1.95$ ,  $p = 0.15$ , n.s.

Figure 7

Nuage de points de l'analyse de régression de l'adhésion au traitement anti-VIH en fonction du score total de la peur de sa propre mort et de mourir



Ainsi, seule l'échelle de la peur de sa propre mort a démontré une relation curvilinéaire significative avec l'adhésion aux antirétroviraux dans notre échantillon. Les analyses de régression effectuées à partir de l'échelle de la peur de mourir et du score total des deux échelles ne confirment pas pour leur part notre hypothèse initiale.

Afin de pousser un peu plus loin notre exploration de ces mesures conscientes, les intercorrélations entre les scores aux deux échelles, le score total de celles-ci et l'adhésion au traitement furent effectuées à l'aide de corrélations de Pearson. Ceci nous permet de vérifier si des relations de type linéaires existent entre ces variables et l'adhésion en plus des analyses antécédentes s'étant attardé sur des relations curvilinéaires. Les résultats de ces corrélations sont résumés dans le Tableau XVIII ci-dessous.

Tableau XVIII

Intercorrélations entre les variables de la peur de la mort au niveau conscient et l'adhésion au traitement anti-VIH (N = 100)

Variables	2	3	4
1. Adhésion	-0.04	0.01	-0.02
2. Peur de sa propre mort		0.52 ***	0.87 ***
3. Peur de mourir			0.87 ***
4. Peur de sa propre mort + peur de mourir			

\*\*\*  $p \leq 0.001$

Ces résultats démontrent évidemment que les deux échelles de Collett-Lester sont chacune significativement liée au score total de celles-ci mises ensemble :  $r(N = 100) = 0.87$ ,  $p \leq 0.001$ . Celles-ci corréleront également entre elles de façon significative, mais plus faiblement :  $r(N = 100) = 0.52$ ,  $p \leq 0.001$ . Ces deux échelles semblent en effet mesurer des aspects plutôt différents de la peur face à la mort ; ce qui peut expliquer que seulement une d'entre elle démontra une relation curvilinéaire significative avec l'adhésion au traitement. Nous remarquons également qu'aucune de ces échelles, ni leur score total, ne corréle significativement de façon linéaire avec l'adhésion.

En conclusion, malgré l'hypothèse confirmée d'une relation curvilinéaire entre la peur de sa propre mort et l'adhésion au traitement, ce lien s'avère plutôt faible et cette expérience de peur n'explique que très peu la variance de l'adhésion dans notre échantillon. La peur de mourir (processus) ne présente pas une telle relation curvilinéaire, ni linéaire avec l'adhésion aux anti-VIHs.

Niveau inconscient      Explorons maintenant l'adhésion au traitement en lien avec les mesures plus inconscientes de la peur face à la mort, soit les données récoltées à l'aide du Test d'Interférence Mots/Couleurs Adapté (Tâche de Stroop modifiée). Tel qu'il fut stipulé, nous nous attendons à observer des différences significatives entre les 4 planches du test (couleur, mots neutres, mots tabous et mots sur la mort) en terme de performance d'exécution des sujets ; soit le temps requis pour nommer correctement les couleurs (ratio : temps d'exécution / nombre de bonnes réponses). La Figure 4 (page 69) résume bien l'interprétation des performances d'exécution aux diverses planches de ce test. L'inférence à ce niveau est que la charge émotionnelle reliée aux mots sur la mort pourrait interférer dans le processus d'exécution de la tâche de nommer les couleurs, ralentissant ainsi davantage les sujets dans leur temps d'exécution à cette planche comparativement à la

précédente (mots tabous). Notons que pour environ la moitié de l'échantillon, l'ordre d'administration de la planche 3 (taboue) et la 4 (mort) fut inversée afin de tenter de contrôler un certain effet d'apprentissage face à la tâche.

Dans un premier temps, l'analyse des données du temps d'exécution des sujets aux planches du Stroop est effectuée. Le Tableau XIX ci-dessous présente les moyennes et les écart-types des temps d'exécution des sujets aux 4 planches du Stroop en fonction de l'inversion des planches 3 et 4. Nous constatons à première vue que les temps moyens aux diverses planches entre le groupe de sujets ayant reçu les planches 3 et 4 inversées et celui dont les planches ne furent pas inversées sont sensiblement les mêmes. Il semble cependant y avoir des différences dans le temps d'exécution entre les planches.

Tableau XIX

Moyennes et écart-types des temps d'exécution des sujets aux 4 planches du Stroop en fonction de l'inversion des planches 3 et 4 (N = 88)

Planches du Stroop	Inversion de l'ordre de l'administration des planches 3 et 4 du Stroop			
	OUI (1, 2, 4, 3) (N = 41)		NON (1, 2, 3, 4) (N = 47)	
	M (sec)	ÉT (sec)	M (sec)	ÉT (sec)
Planche 1 (couleurs)	40.12	10.45	40.93	8.49
Planche 2 (mots neutres)	54.74	17.30	54.95	15.10
Planche 3 (mots tabous)	49.79	18.43	51.06	15.08
Planche 4 (mots de mort)	50.77	15.50	52.83	15.47

Afin d'évaluer justement s'il y a des différences significatives entre ces temps d'exécution moyens, une analyse de variance est entreprise. Il s'agit d'une *anova* à mesures répétées à 2 facteurs, dont le facteur répété est la tâche de Stroop (4 planches) et le facteur non répété est l'inversion des planches 3 et 4 à la passation. Celle-ci permet d'évaluer s'il y a des différences significatives entre les temps d'exécution aux 4 planches et s'il y a un effet de l'inversion des deux dernières planches sur ce temps. Le Tableau XX ci-dessous présente les résultats de cette analyse de variance.

Tableau XX  
Analyse de variance à mesures répétées à deux facteurs pour le temps d'exécution aux 4 planches du Stroop (N = 88)

Source de variation	<i>df</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>p</i>
Inversion34	1	103.77	0.14	0.71 n.s.
Résiduel	86	753.69		
Planches	3	3363.06	86.73 ***	0.000
Planches X inversion34	3	13.43	0.35	0.79 n.s.
Résiduel	258	38.78		

\*\*\*  $p \leq 0.001$

Ces résultats permettent de constater dans un premier temps que l'inversion des planches 3 et 4 lors de l'administration du Stroop n'a pas d'effet significatif sur le temps d'exécution moyen des sujets aux diverses planches

du test :  $F(1, 86) = 0.14, p > 0.05$  n.s.. Ainsi, il n'y a pas de différences significatives entre les temps moyens d'exécution aux planches des sujets dont les planches 3 et 4 furent inversées et ceux des sujets dont les deux dernières planches ne furent pas inversées. Nous pouvons ainsi supposer qu'un certain effet d'apprentissage face à la tâche s'avère ainsi contrôlé entre les deux dernières planches dans notre échantillon. Il est également démontré par les résultats qu'il existe des différences significatives entre les diverses planches du Stroop en terme de temps d'exécution des sujets :  $F(3, 258) = 86.73, p \leq 0.001$ .

Des analyses supplémentaires sont nécessaires afin de pouvoir évaluer maintenant à quel niveau se situent ces différences significatives en temps d'exécution entre les planches. Pour ce faire, une comparaison par paires des différences en temps moyen estimé est effectuée par la technique d'ajustement des comparaisons multiples de Bonferroni. Le Tableau XXI ci-dessous fournit une synthèse de ces résultats.

Tableau XXI

Comparaison par paires des temps d'exécution moyens aux 4 planches du Stroop (Ajustement des comparaisons multiples de Bonferroni) (N = 88)

(I) Temps (sec)	(J) Temps (sec)	Différence des moyennes (I - J)	Erreur standard	<i>p</i>
Planche 1 (M = 40.53)	Planche 2 (M = 54.85)	-14.32 ***	1.03	0.000
Planche 1 (M = 40.53)	Planche 3 (M = 50.43)	-9.90 ***	1.11	0.000

\*\*\*  $p \leq 0.001$



Tableau XXI (suite)

Comparaison par paires des temps d'exécution moyens aux 4 planches du Stroop (Ajustement des comparaisons multiples de Bonferroni) (N = 88)

(I) Temps (sec)	(J) Temps (sec)	Différence des moyennes (I - J)	Erreur standard	$p$
Planche 1 (M = 40.53)	Planche 4 (M = 51.80)	-11.27 ***	0.97	0.000
Planche 2 (M = 54.85)	Planche 3 (M = 50.43)	4.42 ***	0.84	0.000
Planche 2 (M = 54.85)	Planche 4 (M = 51.80)	3.05 **	0.84	0.003
Planche 3 (M = 50.43)	Planche 4 (M = 51.80)	-1.37	0.82	0.57 n.s.

\*\*  $p \leq 0.01$

\*\*\*  $p \leq 0.001$

Ces analyses de comparaison des moyennes démontrent qu'il existe des différences significatives de temps d'exécution pour toutes les paires de planches comparées à l'exception d'une paire, soit celle de la planche des mots tabous (planche 3) et celle sur les mots de mort (planche 4). Ces résultats viennent infirmer en partie nos inférences initiales face à l'interprétation des performances aux diverses planches de ce test.

Ainsi, les résultats démontrent une différence significative en temps d'exécution des sujets entre la planche 1 et 2. Les participants prennent en moyenne 14.32 secondes de plus pour nommer les couleurs de mots neutres

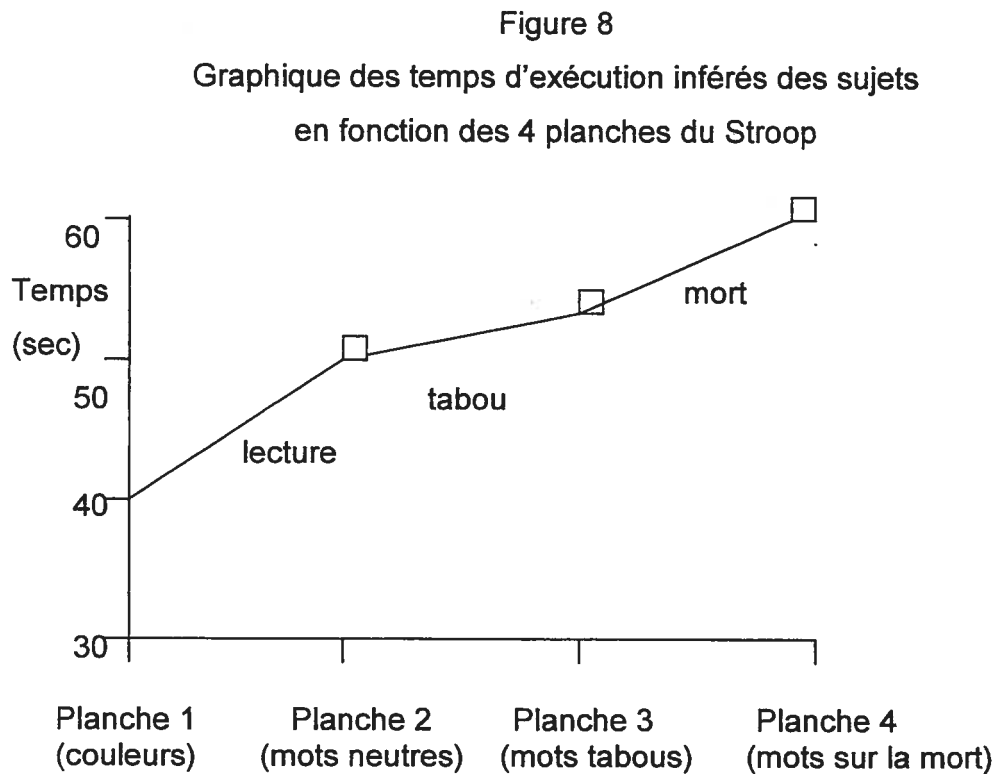
comparativement à la tâche de nommer les couleurs de base ( $p \leq 0.001$ ). Cette observation confirme notre inférence de départ concernant la comparaison de ces deux premières planches, où la performance des sujets serait ralentie par l'interaction du processus de lecture de mots suscitée par cette seconde planche sur la tâche de nommer simplement les couleurs.

C'est à partir de la troisième planche que l'interprétation des résultats se complexifie. Nous observons dans notre échantillon que les sujets sont significativement plus rapides en moyenne d'environ 4.42 secondes ( $p \leq 0.001$ ) pour effectuer la tâche de la 3<sup>ème</sup> planche de nommer les couleurs de mots tabous comparativement à la 2<sup>ème</sup> planche de nommer les couleurs de mots neutres. Ceci vient infirmer notre inférence de départ où l'on s'attendait à ce que la performance des sujets diminue à nouveau à la troisième planche comparativement à la seconde, prenant plus de temps pour effectuer la tâche vu l'interaction que susciterait une possible réaction émotionnelle face à un sujet tabou (violence) présenté à la planche 3 comparativement à des mots neutres à la planche 2.

Finalement, notre inférence d'importance, soit que la performance des sujets à la planche 4 soit encore plus handicapée par une réaction émotionnelle liée aux mots sur la mort comparativement aux mots tabous de la planche 3, s'avère également infirmée puisqu'il n'y a pas de différence significative observée dans notre échantillon entre le temps d'exécution des planches 3 et 4. Ainsi, il est observé que les sujets prennent en moyenne 1.37 secondes de plus pour effectuer la tâche de la planche 4 comparativement à la planche 3, différence minime et non significative ( $p = 0.57$ ).

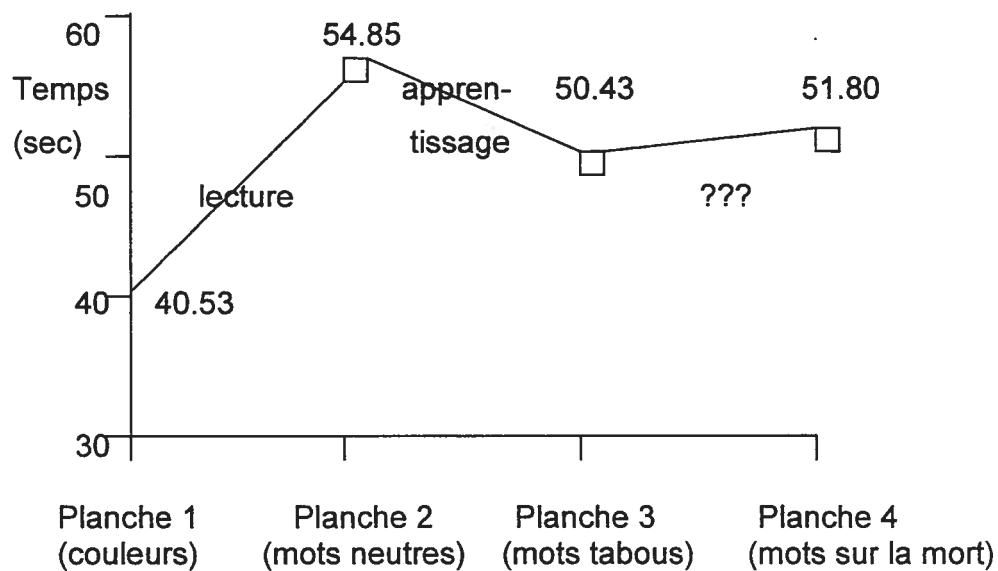
Les Figures 8 et 9 ci-après permettent de mieux visualiser les différences entre les résultats attendus selon nos inférences initiales (Figure 8) face à la

performance en temps d'exécution des sujets aux diverses planches comparativement aux résultats observés dans notre échantillon (Figure 9).



Tel qu'inféré et schématisé à la Figure 8, l'augmentation du temps d'exécution des sujets entre la planche 1 et 2 serait attribuable à l'interaction du processus de lecture des mots ; l'augmentation du temps entre la planche 2 et 3 serait attribuable à l'interaction d'une réaction affective liée à un contenu tabou des mots (violence) et finalement, l'augmentation du temps entre la planche 3 et 4 serait attribuable à l'interaction d'une réaction affective additionnelle liée à un contenu de mort des mots. Observons maintenant les données obtenues sur notre échantillon à la Figure 9.

Figure 9  
Graphique des temps d'exécution observés des sujets  
en fonction des 4 planches du Stroop



Nous remarquons en effet une augmentation significative du temps entre la planche 1 et 2 pouvant être attribuable à la tâche lecture ainsi qu'un certain effet de surprise face à cette tâche. Puis, il s'agit plutôt d'une diminution significative de temps d'exécution qui fut observée entre la planche 2 et 3. Un certain effet d'apprentissage face à la tâche à accomplir est peut-être relié à cette observation. Finalement, il n'y a pas de différence significative en temps entre la planche 3 et 4. Les résultats obtenus à ces deux dernières planches semblent indissociables pour le moment dans notre échantillon. Il est possible qu'une réaction émotionnelle liée à des mots de violence ne peut se différencier pour les sujets de cet échantillon de la réaction affective liée à des mots de mort.

Ces résultats observés sur notre échantillon en terme de temps de réaction aux planches du Stroop ne permettent pas d'obtenir des données fiables sur une réaction affective liée à une peur plus inconsciente de la mort. L'analyse du nombre de bonnes réponses rapportées aux planches fournit des résultats semblables, soit non concluants. Le Tableau XXII à la page suivante présente les moyennes et écart-types du nombre de bonnes réponses des sujets aux 4 planches du Stroop en fonction de l'inversion des planches 3 et 4. Les sujets rapportent en moyenne 59 bonnes réponses à toutes les planches sur une possibilité de 60 réponses. Ainsi, cette donnée ne semble pas différencier la performance des sujets aux diverses tâches du Stroop.

En effet, cette observation se confirme par les résultats non significatifs d'une analyse de variance effectuée sur le nombre de bonnes réponses aux planches. Il s'agit d'une *anova* à mesures répétées à 2 facteurs, dont le facteur répété est la tâche de Stroop (4 planches) et le facteur non répété est l'inversion des planches 3 et 4 à la passation du test. Cette analyse démontre qu'il n'y a pas d'effet de l'inversion des deux dernières planches sur la performance des sujets en terme de bonnes réponses fournies aux planches du Stroop :  $F(1, 86) = 0.56, p > 0.05$  n.s.. Il n'y a pas non plus de différences significatives entre les diverses planches du Stroop quant au nombre moyen de bonnes réponses fournies par les participants :  $F(3, 258) = 0.41, p > 0.05$  n.s..

**Tableau XXII**  
**Moyennes et écart-types du nombre de bonnes réponses fournies par les**  
**sujets aux 4 planches du Stroop en fonction de l'inversion**  
**des planches 3 et 4 (N = 88)**

Planches du Stroop	Inversion de l'ordre de l'administration des planches 3 et 4 du Stroop			
	OUI (1, 2, 4, 3) (N = 41)		NON (1, 2, 3, 4) (N = 47)	
	M	ÉT	M	ET
Planche 1 (couleurs)	59.12	1.34	58.98	1.75
Planche 2 (mots neutres)	58.66	2.09	59.09	1.52
Planche 3 (mots tabous)	58.93	1.72	59.21	1.02
Planche 4 (mots de mort)	59.00	1.34	59.09	1.47

**Tableau XXIII**  
**Analyse de variance à mesures répétées à deux facteurs pour le nombre de**  
**bonnes réponses aux 4 planches du Stroop (N = 88)**

Source de variation	<i>df</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>p</i>
Inversion34	1	2.34	0.56	0.46 n.s.
Résiduel	86	4.22		
Planches	3	0.74	0.41	0.75 n.s.
Planches X inversion34	3	1.35	0.74	0.53 n.s.
Résiduel	258	1.82		

Les données en lien avec la performance d'exécution des sujets au Stroop adapté ne fournissent donc pas de résultats concluants quant à une mesure de la peur inconsciente face à la mort. Cependant, il fut remarqué lors de l'administration de cet instrument que certains participants passèrent des commentaires spontanés lors de la planche 4 sur les mots de mort alors que les autres planches ne suscitèrent pas une telle réaction. Il fut jugé pertinent de noter ces commentaires et d'explorer les informations que nous pouvons en tirer. Sur un total de 89 sujets dont l'information est disponible, 38 sujets passèrent des commentaires spontanés alors que 51 sujets ne manifestèrent pas cette réaction à la planche sur la mort. Des analyses de test *t* furent effectuées afin d'explorer s'il y a des différences significatives entre ces deux groupes de participants quant à leurs scores aux échelles Collett-Lester sur la peur de leur mort et de mourir. Ces résultats sont résumés ci-dessous.

Tableau XXIV

Comparaison entre les sujets réagissant à la planche 4 au Stroop et ceux ne réagissant pas sur les échelles Collett-Lester de la peur de leur mort et de mourir (N = 89)

Échelles Collett-Lester	Réaction (N = 38)		Pas de réaction (N= 51)		<i>t</i> (87)	<i>p</i>
	M	ÉT	M	ÉT		
Peur de sa propre mort	14.03	7.34	15.22	7.10	0.77	0.44 n.s.
Peur de mourir	27.34	6.55	27.96	7.76	0.40	0.69 n.s.
Peur de sa propre mort + peur de mourir	41.37	12.10	43.18	12.66	0.68	0.50 n.s.

Les résultats démontrent qu'il n'y a pas de différence significative entre les sujets ayant réagi spontanément à la planche sur la mort et ceux qui n'ont pas réagi en terme de leur score sur l'échelle de la peur de leur propre mort ( $t(87) = 0.77, p > 0.05$  n.s.), leur score sur l'échelle de la peur de mourir ( $t(87) = 0.40, p > 0.05$  n.s.) et le score total de ces deux échelles ( $t(87) = 0.68, p > 0.05$  n.s.). Ainsi, il ne semble pas y avoir de lien significatif entre le fait de manifester une réaction affective spontanée à la planche sur la mort et le score aux échelles de la peur sur la mort.

Afin d'explorer s'il existe un lien entre cette réaction spontanée au Stroop et l'adhésion au traitement, un test  $t$  fut effectué. Celui-ci démontre l'existence d'une différence significative ( $p \leq 0.05$ ) entre le groupe de sujets réagissant au Stroop ( $N = 38$ ) et le groupe ne réagissant pas ( $N = 51$ ) quant à leur adhésion moyenne au traitement :  $t(87) = -2.27, p = 0.026$ . L'inspection des moyennes révèle que les sujets manifestant une telle réaction affective sont adhérents aux anti-VIHs à un seuil moyen plus élevé ( $M = 91.55\%$ ,  $ÉT = 12.53\%$ ) que les participants ne manifestant pas de réaction ( $M = 81.39\%$ ,  $ÉT = 25.42\%$ ).



### Facteurs d'adhésion au seuil de 80% : objectif 3

Cette section a pour but de répondre au 3<sup>ème</sup> objectif de la recherche, soit l'analyse des liens significatifs entre les facteurs à l'étude et l'adhésion au traitement au seuil de 80%. La présentation des résultats se divise en deux parties : (a) les résultats des analyses univariées permettant la vérification des hypothèses de l'étude et (b) les résultats de la régression logistique permettant de cerner les facteurs de prédiction de l'adhésion. Rappelons que la prévalence de l'adhésion au seuil de 80% dans notre échantillon est de 76%. Ainsi, 24% de nos sujets sont non-adhérents à ce seuil.

### Vérification des hypothèses : analyses univariées

L'élaboration des résultats de ces analyses univariées est effectuée selon la structure de l'élaboration des hypothèses de l'étude au premier chapitre (H1 à H30); soit par bloc de facteurs socio-démographiques (H1 à H12), facteurs liés à la maladie (H13 à H17), facteurs liés au traitement antirétroviral (H18 à H25) puis les facteurs de détresse psychologique (H26 à H30).

Ainsi, les douze premières hypothèses portent sur les facteurs socio-démographiques. Le Tableau XXV (pages 119 à 121) résume les résultats des analyses de khi carré effectuées sur l'adhésion au traitement au seuil de 80% en fonction des variables socio-démographiques catégorielles. Le Tableau XXVI (page 122) présente pour sa part les résultats des analyses de test *t* effectuées à partir des variables socio-démographiques continues.

Tableau XXV  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs socio-démographiques  
 (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	p
	(N = 76)	adhérents (N = 24)			
	N	N			
Sexe					
Homme	66	20	0.19	1	0.74 n.s.
Femme	10	4			
Orientation sex.					
Hétérosex.	31	15	3.46	1	0.10 n.s.
Homo / bisex.	45	9			
Pays d'origine					
Canada	74	19	9.28 **	1	0.01
Autre	2	5			
Niveau éducation					
Primaire	22	4	3.52	2	0.17 n.s.
Secondaire	20	11			
Collé. / univer.	34	9			
Revenu annuel					
10 000\$ et -	57	18	0.85	2	0.65 n.s.
Entre 10 001\$	12	5			
et 20 000\$	7	1			
+ de 20 000\$					
Emplois					
Oui	15	3	0.65	1	0.55 n.s.
Non	61	21			

Tableau XXV (suite)

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs socio-démographiques (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	p
	(N = 76)	adhérents (N = 24)			
	N	N			
<b>Statut marital</b>					
Célibataire	60	21	0.87	1	0.55 n.s.
Conjoint	16	3			
<b>Habitation</b>					
Seul	45	11	3.32	1	0.19 n.s.
Avec 1 ou +	31	13			
<b>Contraction VIH</b>					
	(N = 74)	(N = 21)	(N = 95)		
Sexe	49	11	1.35	1	0.31 n.s.
UDI	25	10			
<b>Cons. marijuana</b>					
Oui	46	15	0.03	1	1.00 n.s.
Non	30	9			
<b>Cons. cocaïne</b>					
Oui	31	13	1.33	1	0.35 n.s.
Non	45	11			
<b>Cons. héroïne</b>					
Oui	2	3	3.74	1	0.09 n.s.
Non	74	21			

Tableau XXV (suite)

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs socio-démographiques (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 76)	Non- adhérents (N = 24)	$X^2$	dl	<i>p</i>
	N	N			
Cons. amphéta.					
Oui	2	1	0.15	1	0.57 n.s.
Non	74	23			
Traitement méthadone					
Oui	3	2	0.74	1	0.59 n.s.
Non	73	22			

\*\*  $p \leq 0.01$

D'après les résultats présentés au tableau précédent, il est possible de constater premièrement qu'une seule de ces variables socio-démographiques catégorielles s'avère significativement liée à l'adhésion au seuil de 80%, soit le pays d'origine des participants :  $X^2(1, N = 100) = 9.28, p \leq 0.01$ . L'analyse des données de prévalence à ce niveau démontre que les sujets originaires du Canada sont plus enclins à adhérer au traitement (74 / 93), alors que les sujets originaires d'autres pays sont plus enclins à ne pas adhérer au traitement (5 / 7). De plus, les résultats du Tableau XXVI ci-dessous illustrent une différence significative entre les sujets adhérents et non-adhérents quant à leur degré de consommation d'alcool des sujets dans les 30 derniers jours précédents leur participation à l'étude :  $t(98) = 2.68, p \leq 0.01$ . Les sujets

non-adhérents démontrent un indice moyen de consommation d'alcool plus élevé ( $M = 7.00$ ,  $ÉT = 5.33$ ), soit une consommation plus intense et plus fréquente, que les sujets adhérents au traitement ( $M = 4.12$ ,  $ÉT = 4.34$ ). Tous les autres facteurs socio-démographiques ne démontrent pas de liens significatifs dans notre échantillon avec l'adhésion au traitement 80%.

Tableau XXVI

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs socio-démographiques (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 76)		Non-adhérents (N = 24)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Âge	42.79	8.64	42.96	8.00	0.09	0.93 n.s.
Cons. alcool	4.12	4.34	7.00	5.33	2.68 **	0.01

\*\*  $p \leq 0.01$

Sur la base de ces résultats, notre H1 inférant que les sujets ayant un emploi à l'extérieur de la maison seraient non-adhérents (80%) s'avère infirmée par nos analyses. Dans notre échantillon, il ne semble pas exister de lien significatif entre l'emploi des sujets et leur adhésion au traitement :  $\chi^2(1, N = 100) = 0.65$ ,  $p = 0.55$  n.s.. La seconde hypothèse H2 s'avère aussi infirmée par les résultats puisqu'elle supposait que les sujets habitant seuls auraient plus de difficulté à adhérer au traitement que les autres. Nos analyses démontrent qu'il n'y a pas de lien significatif entre la condition d'habitation et

l'adhésion 80% aux antirétroviraux :  $\chi^2(1, N = 100) = 3.32, p = 0.19$  n.s.. La troisième hypothèse (H3) s'avère pour sa part confirmée puisque les résultats illustrent en effet que les sujets faisant preuve d'une consommation d'alcool plus importante sont davantage non-adhérents au traitement de façon significative que les sujets qui consomment moins :  $t(98) = 2.68, p \leq 0.01$ .

En ce qui concerne la consommation de drogues, l'H4 inférait que les sujets faisant preuve d'une consommation plus importante seraient davantage non-adhérents que ceux dont la consommation est moins importante. Cette hypothèse s'avère dans notre échantillon infirmée par tous les résultats des diverses drogues étudiées. Ainsi, ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de lien significatif entre la consommation de marijuana dans les 6 mois précédents la participation à l'étude et l'adhésion 80% au traitement ( $\chi^2(1, N = 100) = 0.03, p = 1.00$  n.s.), ni entre la consommation de cocaïne sur cette période et l'adhésion ( $\chi^2(1, N = 100) = 1.33, p = 0.35$  n.s.), non plus pour la consommation d'amphétamines ( $\chi^2(1, N = 100) = 0.15, p = 0.57$  n.s.) et finalement pour la consommation d'héroïne ( $\chi^2(1, N = 100) = 3.74, p = 0.09$  n.s.). Notons également qu'il n'y a pas de lien significatif dans notre échantillon entre le fait d'être sous traitement de méthadone lors de la participation de l'étude et l'adhésion au traitement ( $\chi^2(1, N = 100) = 0.74, p = 0.59$  n.s.).

La cinquième hypothèse H5 est confirmée par les résultats démontrant qu'en effet, il n'y a pas de différence significative entre les hommes et les femmes quant à l'adhésion 80% au traitement ( $\chi^2(1, N = 100) = 0.19, p = 0.74$  n.s.). La sixième hypothèse H6 se confirme également par les résultats puisqu'il n'y a pas de différence significative entre les sujets adhérents et les non-adhérents quant à leur âge moyen ( $t(98) = 0.09, p = 0.93$  n.s.). La prochaine hypothèse, soit H7, s'avère pour sa part infirmée puisqu'elle prétendait qu'il

n'y ait pas de lien significatif entre le pays d'origine des sujets et l'adhésion. Les résultats illustrent qu'un tel lien est significatif dans notre échantillon, les sujets provenant du Canada sont plus adhérents que ceux provenant d'autres pays ( $\chi^2(1, N = 100) = 9.28, p \leq 0.01$ ). La huitième hypothèse H8 se confirme par les résultats indiquant qu'il n'y a pas de lien significatif dans l'échantillon entre l'orientation sexuelle et l'adhésion au traitement ( $\chi^2(1, N = 100) = 3.46, p = 0.10$  n.s.). La prochaine hypothèse, soit H9, se confirme également par les résultats attestant que le niveau d'éducation complété n'est pas lié significativement à l'adhésion aux anti-VIHs ( $\chi^2(2, N = 100) = 3.52, p = 0.17$  n.s.). L'hypothèse H10 est appuyée par les résultats montrant que le niveau socio-économique (revenu annuel) des sujets n'est pas lié significativement à l'adhésion 80% ( $\chi^2(2, N = 100) = 0.85, p = 0.65$  n.s.). Finalement, les deux dernières hypothèses, soit H11 et H12, s'avèrent toutes deux confirmées par les résultats sur notre échantillon. Ainsi, il n'y a pas de différence significative entre les sujets célibataires ou non quant à leur adhésion aux médicaments ( $\chi^2(1, N = 100) = 0.87, p = 0.55$  n.s.). Les personnes ayant contracté le virus par relation sexuelle ne diffèrent pas non plus de celles ayant contracté la maladie par utilisation de drogue intraveineuse (UDI) quant à l'adhésion à 80% de leur traitement anti-VIH ( $\chi^2(1, N = 95) = 1.35, p = 0.31$  n.s.). Ainsi, 8 de nos 12 hypothèses initiales sur les facteurs socio-démographiques se confirment par les résultats de cette étude.

Explorons maintenant les résultats validant ou non les hypothèses portant sur les facteurs liés à la maladie, soit les hypothèses H13 à H17. Le Tableau XXVII ci-dessous résume les résultats des analyses de khi carré effectuées sur l'adhésion au traitement au seuil de 80% en fonction des variables catégorielles. Le Tableau XXVIII (page 126) présente pour sa part les

résultats des analyses de test *t* effectuées à partir des variables de nature continue.

Tableau XXVII  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés à la maladie (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	<i>p</i>
	(N = 76)	adhérents (N = 24)			
Infections opportunistes					
Oui	65	20	0.07	1	0.75 n.s.
Non	11	4			
Hospitalisations liées VIH					
Oui	54	14	1.36	1	0.32 n.s.
Non	22	10			
Décompte de CD4+ sang					
< 200 CD4 / mm <sup>3</sup>	19	7	1.83	2	0.40 n.s.
200 à 500 CD4 / mm <sup>3</sup>	30	12			
> 500 CD4 / mm <sup>3</sup>	27	5			
Charge virale sang					
Ne sais pas	4	4	3.42	2	0.18 n.s.
CV indétectable	39	12			
CV détectable	33	8			

D'après les résultats présentés au tableau précédent ainsi qu'au suivant, il est à noter qu'aucune des variables liées à la maladie, qu'elle soit catégorielle ou continue, ne s'avère significativement reliée à l'adhésion 80%.



Tableau XXVIII  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés à la maladie  
 (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents ( N = 76)		Non-adhérents (N = 24)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Décompte de CD4+	439.91	320.04	370.67	251.22	-0.97	0.34 n.s.
Nb années depuis diagnostic de VIH+	8.49	4.49	7.88	4.76	-0.57	0.57 n.s.

Note. Nb = nombre

Sur la base de ces résultats, l'hypothèse H13 devient infirmée puisqu'elle stipulait que les sujets ayant vécu une histoire passée ou encore présente d'hospitalisations liées au VIH seraient plus adhérents que les personnes n'ayant pas vécu de telles hospitalisations. Or, il ne semble pas avoir de lien significatif dans notre échantillon entre la présence d'une telle histoire d'hospitalisations et l'adhésion au seuil de 80% aux anti-VIHs ( $X^2(1, N = 100) = 1.36, p = 0.32$  n.s.). L'hypothèse H14 s'avère également infirmée. Elle inférait que les sujets ayant vécu une histoire passée ou présente d'infections opportunistes seraient plus adhérents que ceux ne rapportant pas une telle histoire. Les résultats démontrent plutôt qu'il n'existe pas de tel lien significatif entre le vécu d'infections opportunistes et l'adhésion aux antirétroviraux dans notre échantillon ( $X^2(1, N = 100) = 0.07, p = 0.75$  n.s.). La quinzième hypothèse H15 est elle aussi infirmée par les résultats sur notre

échantillon. Cette hypothèse stipulait que les sujets ayant un décompte de CD4+ plus élevé et donc un système immunitaire plus sain seraient moins adhérents à leur traitement que les sujets dont le système immunitaire est plus affaibli. Les analyses effectuées auprès de la variable CD4 sous forme catégorielle ainsi que sous forme continue démontrent toutes deux qu'il ne semble pas avoir de lien significatif entre le décompte de CD4 et l'adhésion au traitement au seuil de 80% :  $\chi^2(2, N = 100) = 1.83, p = 0.40$  n.s. et  $t(98) = -0.97, p = 0.34$  n.s.. Les deux dernières hypothèses se retrouvent infirmées à leur tour par les résultats. L'H16 inférait que les sujets présentant une charge virale indétectable seraient moins adhérents que ceux dont la CV est détectable dans le sang. Il s'avère qu'il n'y a pas de tel lien significatif dans notre échantillon entre la charge virale et l'adhésion aux antirétroviraux ( $\chi^2(2, N = 100) = 3.42, p = 0.18$  n.s. ). Finalement, H17 stipulait que les sujets étant atteints du VIH depuis plus longtemps seraient moins adhérents. Les résultats indiquent plutôt que le nombre moyen d'années écoulées depuis la réception du diagnostic de séropositivité ne diffère pas entre les sujets adhérents et non-adhérents au seuil de 80% ( $t(98) = -0.57, p = 0.57$  n.s.). Notons ainsi qu'aucune de nos hypothèses initiales concernant les facteurs liés à la maladie se retrouve appuyée par les résultats sur notre échantillon de sujets.

Passons maintenant à l'exploration du bloc de facteurs liés au traitement. Des analyses de khi carré furent effectuées sur l'adhésion à 80% en fonction des variables catégorielles. Ces résultats sont présentés dans le Tableau XXIX à la page suivante. Les résultats des test *t* exécutés à partir des variables continues sont résumés dans le Tableau XXX (page 129).

Tableau XXIX  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés au traitement  
 (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	p
	( N = 76)	adhérents (N = 24)			
	N	N			
Position initiale au traitement					
Patient naïf	4	1	0.22	2	0.90 n.s.
Patient non-naïf	50	17			
Patient en sauvetage	22	6			
Techniques de rappel de prise de médicaments					
Routine quotidienne					
Oui	68	13	14.77 ***	1	0.000
Non	8	11			
Alarme					
Oui	15	5	0.01	1	1.00 n.s.
Non	61	19			
Pilulier					
Oui	31	13	1.33	1	0.35 n.s.
Non	45	11			
Agenda					
Oui	4	0	1.32	1	0.57 n.s.
Non	72	24			
Grille à cocher					
Oui	1	0	0.32	1	1.00 n.s.
Non	75	24			
Rappel par les proches					
Oui	6	1	0.39	1	1.00 n.s.
Non	70	23			

\*\*\*  $p \leq 0.001$

D'après les résultats présentés au Tableau XXIX de la page précédente ainsi que ceux résumés ci-dessous, un seul facteur lié au traitement s'avère significativement relié à l'adhésion 80%, soit l'utilisation de repères dans la routine quotidienne comme technique de rappel de prise de médication :  $\chi^2(1, N = 100) = 14.77, p \leq 0.001$ . Les sujets utilisant cette technique sont plus adhérents au traitement en majorité (68 / 81) alors que ceux qui ne l'utilisent pas s'avèrent en majorité non-adhérents (11 / 19). Les autres facteurs du traitement ne semblent pas reliés à l'adhésion 80%.

Tableau XXX

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs liés au traitement (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 76)		Non-adhérents (N = 24)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Nb années depuis début du traitement	5.57	3.57	4.38	3.17	-1.46	0.15 n.s.
Nb anti-VIH prescrits	2.84	0.75	2.88	0.95	0.18	0.86 n.s.
Nb pilules à prendre quotidiennement	9.66	4.57	10.38	4.58	0.67	0.51 n.s.
Nb de prises quotidiennes	2.32	0.72	2.38	0.82	0.34	0.73 n.s.
Inconfort lié aux effets secondaires	29.14	11.62	30.54	14.09	0.49	0.63 n.s.
Satisfaction de la relation médicale	17.87	4.13	17.17	4.91	-0.69	0.49 n.s.

Note. Nb = nombre

Sur la base de ces résultats, l'hypothèse H18, stipulant que les patients en sauvetage face à la médication seraient moins adhérents que les patients dits non-naïfs au traitement et que ceux-ci seraient à leur tour moins adhérents que les patients débutant pour une première fois leur traitement anti-VIH, s'avère infirmée. En effet, aucun lien significatif entre la position initiale des sujets face au traitement et leur adhésion 80% au traitement ne fut trouvé dans notre échantillon ( $\chi^2(2, N = 100) = 0.22, p = 0.90$  n.s.). La prochaine hypothèse H19 est également non soutenue par les résultats. Celle-ci inférait que les sujets en traitement depuis plus longtemps seraient moins adhérents que les autres. Les résultats indiquent qu'il n'y a pas de différence significative entre les sujets adhérents et les non-adhérents quant au nombre moyen d'années écoulées depuis le début de leur traitement antirétroviral ( $t(98) = -1.46, p = 0.15$  n.s.).

La vingtième hypothèse est aussi infirmée. H20 énonçait que les sujets ayant un nombre plus élevé de médicaments prescrits auraient plus de difficulté à adhérer au traitement. Les résultats démontrent qu'il n'y a pas de différence significative entre les sujets adhérents et non-adhérents au niveau du nombre moyen d'anti-VIHs prescrits ( $t(98) = 0.18, p = 0.86$  n.s.). L'H21 stipulant que les sujets ayant un nombre plus élevé de comprimés à prendre quotidiennement seraient moins adhérents s'avère également infirmée auprès de notre échantillon. Ainsi, il n'y a pas de différence significative entre les sujets adhérents et non-adhérents quant au nombre moyen de pilules à ingérer au quotidien ( $t(98) = 0.67, p = 0.51$  n.s.). L'hypothèse suivante, soit H22, est à son tour infirmée par les données récoltées. Elle avançait que les sujets ayant une fréquence quotidienne plus élevée de prise de pilules seraient moins adhérents. Les résultats indiquent encore une fois qu'il n'y a pas de différence significative entre les sujets adhérents et non-adhérents

quant au nombre moyen de prises quotidiennes de médication ( $t(98) = 0.34$ ,  $p = 0.73$  n.s.).

L'hypothèse 23 infère que les sujets rapportant plus d'inconfort lié aux effets secondaires de la médication seraient moins adhérents au traitement. Cette hypothèse est elle aussi non soutenue par les résultats indiquant aucune différence significative entre les sujets adhérents et non-adhérents au niveau de leur indice moyen d'inconfort au traitement ( $t(98) = 0.49$ ,  $p = 0.63$  n.s.). L'hypothèse 24 propose que les sujets n'utilisant pas de technique pour se rappeler de prendre la médication aux heures de prise seraient moins adhérents. Cette hypothèse se confirme pour une méthode en particulier, soit l'utilisation de repères dans la routine quotidienne. Les sujets utilisant cette technique sont en majorité adhérents (68 / 81), alors que les sujets n'utilisant pas cette méthode de rappel sont en majorité non adhérents (11 / 19) :  $X^2(1, N = 100) = 14.77$ ,  $p \leq 0.001$ . L'utilisation des autres techniques de rappel ne s'avère pas significativement liée avec l'adhésion 80% dans notre échantillon; soit l'alarme ( $X^2(1, N = 100) = 0.01$ ,  $p = 1.00$  n.s.), le pilulier ( $X^2(1, N = 100) = 1.33$ ,  $p = 0.35$  n.s.), l'agenda ( $X^2(1, N = 100) = 1.32$ ,  $p = 0.57$  n.s.), la grille à cocher ( $X^2(1, N = 100) = 0.32$ ,  $p = 1.00$  n.s.) et le rappel des proches ( $X^2(1, N = 100) = 0.39$ ,  $p = 1.00$  n.s.). La dernière hypothèse de ce bloc, soit H25, est infirmée également par les résultats. Elle stipule que les sujets étant moins satisfaits de la relation avec leur médecin seront moins adhérents au seuil de 80% que ceux se disant plus satisfaits. Or, les sujets adhérents et non-adhérents de notre échantillon ne se distinguent pas significativement quant à leur score moyen sur l'échelle de satisfaction de la relation avec le médecin :  $t(98) = -0.69$ ,  $p = 0.49$  n.s.. Nous constatons ainsi que seulement une de nos hypothèses concernant les facteurs liés au traitement se confirme sur notre échantillon.

Le dernier bloc de facteurs à analyser en lien avec l'adhésion au seuil de 80% est celui de la détresse psychologique. Encore une fois, les résultats des analyses de khi carré effectuées à partir des variables catégorielles sont résumés dans le Tableau XXXI ci-dessous. Finalement, les résultats des tests *t* exécutés à partir des variables continues sont présentés dans le Tableau XXXII à la page 133.

**Tableau XXXI**  
**Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement**  
**antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs de détresse**  
**psychologique (variables catégorielles) (N = 100)**

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	<i>p</i>
	( N = 76 )	adhérents (N = 24)			
	N	N			
<b>Soutien social</b>					
Satisfait	54	14	1.36	1	0.32 n.s.
Insatisfait	22	10			
<b>Indice de dépression</b>					
Majeure (QDB ≥ 30)	3	4	4.53 T	1	0.055 n.s.
Non majeure (QDB <30)	73	20			
<b>Réaction au Stroop</b>					
	(N = 68 )	(N = 21 )	(N = 89)		
Commentaire	34	4	6.28 **	1	0.01
Pas de commentaire	34	17			

T = tendance ( $0.05 < p \leq 0.075$ )

\*\*  $p \leq 0.01$

D'après les résultats présentés au Tableau XXXI précédent ainsi qu'au Tableau XXXII ci-dessous, nous remarquons que trois des facteurs de détresse psychologique démontrent des liens significatifs avec l'adhésion au traitement au seuil de 80%. Ainsi, les sujets adhérents et non-adhérents se différencient de façon significative au niveau de leur score sur le QDB (dépression), les sujets adhérents rapportant moins d'affects et symptômes dépressifs ( $M = 15.11$ ,  $ÉT = 8.56$ ) que les sujets non-adhérents ( $M = 19.63$ ,  $ÉT = 10.56$ ) :  $t(98) = 2.13$ ,  $p \leq 0.05$ . De plus, les sujets adhérents rapportent significativement en moyenne moins d'affects et de symptômes anxieux tels que mesurés par l'échelle d'anxiété situationnelle du ASTA ( $M = 35.54$ ,  $ÉT = 11.42$ ) que les sujets non-adhérents ( $M = 42.88$ ,  $ÉT = 15.18$ ) :  $t(98) = 2.53$ ,  $p \leq 0.01$ . Finalement, l'observation notée d'une réaction affective spontanée de certains sujets à la planche sur la mort au Stroop s'avère significativement liée à l'adhésion 80% :  $\chi^2(1, N = 89) = 6.28$ ,  $p \leq 0.01$ . Ainsi, les sujets réagissant spontanément sont plus enclins d'être adhérents au traitement (34 / 38) que les sujets ne manifestant pas cette réaction (34 / 51).

Tableau XXXII

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs de détresse psychologique (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 76)		Non-adhérents (N = 24)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Dépression : score au QDB	15.11	8.56	19.63	10.56	2.13 *	0.04
Anxiété situationnelle : score ASTA	35.54	11.42	42.88	15.18	2.53 **	0.01



**Tableau XXXII (suite)**  
**Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement**  
**antirétroviral au seuil de 80% sur les facteurs de détresse**  
**psychologique (variables continues) (N = 100)**

Variables	Adhérents (N = 76)		Non-adhérents (N = 24)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Peur de sa propre mort : Échelle Collett-Lester	14.18	6.58	16.21	9.37	1.18	0.24 n.s.
Peur de mourir : Échelle Collett-Lester	27.92	7.29	26.54	7.71	-0.80	0.43 n.s.
Peur de sa propre mort et de mourir (score total)	42.11	11.91	42.75	15.63	0.21	0.83 n.s.

\*  $p \leq 0.05$

\*\*  $p \leq 0.01$

Sur la base de ces résultats, il est à noter que l'hypothèse 26, inférant que les sujets moins satisfaits du soutien social obtenu de leurs proches seraient moins adhérents, se retrouve infirmée. Ainsi, il ne semble pas y avoir de lien significatif entre la satisfaction du soutien social et l'adhésion au seuil de 80% ( $\chi^2(1, N = 100) = 1.36, p = 0.32n.s.$ ). La prochaine hypothèse H27 se confirme par les résultats. En effet, les sujets adhérents rapportent significativement moins d'affects et de symptômes dépressifs que les sujets non-adhérents ( $t(98) = 2.13, p \leq 0.05$ ). De plus, une certaine tendance à la limite de la signification est à souligner entre un indice de dépression majeure (score au QDB) et l'adhésion au traitement à 80%. Ainsi, la proportion

des sujets dits en dépression majeure qui s'avèrent non-adhérents (4 / 7) est plus grande que la proportion des sujets qui ne cotent pas une dépression majeure au QDB (20 / 93). Cette tendance est cependant non significative ( $\chi^2(1, N = 100) = 4.53, p = 0.055$  n.s.). L'hypothèse 28 se confirme également. Ainsi les sujets adhérents rapportent significativement moins d'affects et de symptômes anxieux, tels que mesurés par l'échelle d'anxiété situationnelle du ASTA, que les sujets non-adhérents ( $t(98) = 2.53, p \leq 0.01$ ).

L'interprétation de l'hypothèse 29 se complexifie vu l'inférence d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion. Cette hypothèse fut déjà confirmée pour l'échelle de la peur de sa propre mort et infirmée pour l'échelle de la peur de mourir (voir pages 100 à 103). Les tests  $t$  démontrent qu'il n'y a pas de différences significatives entre les sujets adhérents et non-adhérents à 80% quant à leur score moyen sur ces échelles Collett-Lester respectives :  $t(98) = 1.18, p = 0.24$  n.s. et  $t(98) = -0.80, p = 0.43$  n.s.. Ces résultats des tests  $t$  ne sont pas en contradiction avec la confirmation d'une relation curvilinéaire (pour la peur de sa propre mort). Si les sujets non-adhérents se situent aux extrêmes sur la peur de la mort (faible et élevée) alors que les sujets adhérents ont une peur plus modérée; les moyennes des deux groupes devraient s'équivaloir, et donc ne pas se différencier nécessairement lors d'un test  $t$ . Finalement, l'hypothèse 30 stipulant une relation curvilinéaire entre la peur plus inconsciente de la mort et l'adhésion n'a pu être validée en soit, donc ni confirmée ni infirmée, puisqu'il fut impossible d'obtenir une mesure valide de la peur inconsciente de la mort avec les données récoltées au Stroop. Cependant, il est intéressant de noter que les sujets ayant spontanément réagi affectivement à la planche sur la mort du Stroop se montrent de façon significative plus enclins à adhérer au traitement au seuil de 80% que les sujets n'ayant pas réagi spontanément :  $\chi^2(1, N = 100) = 6.28, p \leq 0.01$ .

Facteurs de prédiction d'adhésion : régression logistique Une analyse de régression logistique (ascendante pas à pas) permet de déterminer, à partir d'un ensemble de variables indépendantes retenues lors des analyses univariées antécédemment, quels seront les facteurs de prédiction significatifs de l'adhésion au seuil de 80%. Ainsi, suite aux analyses univariées précédentes, les facteurs qui s'avèrent significatifs à  $p \leq 0.05$  sont retenus afin d'entrer dans l'analyse de régression. Les facteurs démontrant également une certaine tendance (T) vers la signification ( $0.05 < p \leq 0.075$ ) sont également intégrés à cette analyse afin de vérifier si ces derniers deviendront alors significatifs ou pas. Ces facteurs retenus sont au nombre de 7: consommation d'alcool(\*\*), pays d'origine(\*\*), technique de rappel routine(\*\*\*), dépression : score au QDB(\*), indice de dépression majeure(T), anxiété situationnelle(\*\*) et réaction spontanée au Stroop(\*\*). La variable du (score)<sup>2</sup> de l'échelle de la peur de sa propre mort (Collett-Lester) s'ajoute à ceux-ci vu la relation curvilinéaire significative avec l'adhésion (variable continue).

À cette liste, il fut décidé d'intégrer également toute variable qui s'est avérée significative ou à tendance significative lors d'un ensemble plus élargi d'analyses univariées effectuées sur l'adhésion par comptage de pilules à chacun des temps de mesure, aux seuils de 80% et 95% ainsi que sous forme de mesure continue. Les détails de toutes ces analyses ne seront pas présentés afin de ne pas surcharger la présentation des résultats plus essentiels. Un tableau résumé est disponible cependant en Appendice S (voir Tableau XXXIII). Le nombre total des facteurs intégrés finalement dans cette analyse de régression logistique est de 18. Le Tableau XXXIV de la page suivante présente le modèle final des facteurs de prédiction significatifs sélectionné suite à la régression logistique.

**Tableau XXXIV**  
**Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant**  
**l'appartenance au groupe des sujets adhérents au traitement**  
**antirétroviral au seuil de 80% (N = 89)**

Variables	B	ES	Statistique de Wald	df	<i>p</i>	Exp (B)
Routine quotidienne	2.04	0.72	8.00 **	1	0.005	7.73
Pays d'origine	3.19	1.07	8.85 **	1	0.003	24.25
Consom. héroïne	2.78	1.10	6.41 *	1	0.011	16.17
Consom. alcool	-0.19	0.08	6.61 **	1	0.01	0.83
Réaction au Stroop	1.60	0.82	3.81*	1	0.05	4.93
CONSTANTE	-5.10					

\*  $p \leq 0.05$

\*\*  $p \leq 0.01$

Ainsi, le modèle final démontre que 5 facteurs permettent de prédire significativement dans notre échantillon l'adhésion au traitement anti-VIH au seuil minimal de 80% : l'utilisation de la routine quotidienne pour prendre sa médication, le pays d'origine des sujets, la consommation d'héroïne, la consommation d'alcool et la réaction affective au Stroop.

Les sujets utilisant des repères de la routine quotidienne afin de prendre leur dose d'anti-VIHs ont environ 8 fois plus de chance d'adhérer à 80% ou plus de leur thérapie antirétrovirale que les sujets n'utilisant pas cette technique :  $W(1) = 8.00$ ,  $p \leq 0.01$ . Le second facteur du modèle de prédiction est le pays

d'origine des participants. Les sujets dont le pays d'origine est le Canada ont environ 24 fois plus de chance d'adhérer à 80% ou plus de leur traitement que les sujets provenant d'un autre pays :  $W(1) = 8.85, p \leq 0.01$ .

La présence de consommation d'héroïne des sujets dans les 6 mois précédents leur participation à l'étude est le troisième facteur de prédiction significatif dans ce modèle. Ainsi, les sujets qui n'ont pas consommé d'héroïne sur cette période de temps ont environ 16 fois plus de chance d'adhérer à 80% ou plus de leur thérapie antirétrovirale que les sujets ayant consommé :  $W(1) = 6.41, p \leq 0.05$ . Le quatrième facteur prédictif est le degré de consommation d'alcool dans les 30 jours précédents la participation à l'étude. Nous remarquons que plus la consommation d'alcool augmente, plus la probabilité d'adhérer à 80% du traitement diminue :  $W(1) = 6.61, p \leq 0.01$ . Plus spécifiquement, pour chaque augmentation d'une unité de 1 sur l'échelle d'intensité de la consommation d'alcool, la probabilité d'adhérer à 80% du traitement diminue par un facteur de 0.83. Finalement, le dernier facteur de prédiction significatif est la variable de réaction affective spontanée à la planche sur la mort au Stroop. Les sujets ayant passé un commentaire spontané à cette planche ont environ 5 fois plus de chance d'adhérer à 80% ou plus de la thérapie antirétrovirale que les sujets n'ayant pas manifesté une telle réaction :  $W(1) = 3.81, p \leq 0.05$ .

#### Facteurs d'adhésion au seuil de 95% : objectif 4

Cette section a pour but l'analyse des facteurs à l'étude en lien avec l'adhésion au traitement au seuil de 95%. Ceci répond au quatrième objectif de notre recherche. La présentation des résultats suit sensiblement la structure précédente. Ainsi, la section se divise en deux parties : (a) la présentation des résultats des analyses univariées permettant une re-vérification des hypothèses de l'étude et (b) la présentation des résultats de la régression logistique permettant de cerner les facteurs prédisant l'appartenance au groupe de sujets adhérents à 95% ou plus de leur thérapie antirétrovirale. Rappelons que la prévalence de l'adhésion au seuil de 95% dans notre échantillon se situe à 49%. Ainsi, 51% des sujets s'avèrent non-adhérents à ce seuil.

Re-vérification des hypothèses : analyses univariées Ces analyses sont présentées en respectant la structure de base, soit par bloc de facteurs socio-démographiques, de facteurs liés à la maladie, de facteurs liés au traitement et finalement de facteurs de détresse psychologique.

Les résultats des analyses de khi carré effectuées sur l'adhésion à 95% en fonction des variables socio-démographiques catégorielles sont résumés au Tableau XXXV (page suivante). Le Tableau XXXVI (page 143) synthétise pour sa part les résultats des analyses de test  $t$  pour les variables continues.

Tableau XXXV

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	p
	(N = 49)	adhérents (N = 51)			
	N	N			
Sexe					
Homme	45	41	2.72	1	0.15 n.s.
Femme	4	10			
Orientation sex.					
Hétérosex.	19	27	2.02	1	0.17 n.s.
Homo / bisex.	30	24			
Pays d'origine					
Canada	47	46	1.26	1	0.44 n.s.
Autre	2	5			
Niveau éducation					
Primaire	13	13	0.27	2	0.87 n.s.
Secondaire	14	17			
Collé. / univer.	22	21			
Revenu annuel					
10 000\$ et -	38	37	0.50	2	0.78 n.s.
Entre 10 001\$ et 20 000\$	7	10			
+ de 20 000\$	4	4			
Emplois					
Oui	10	8	0.38	1	0.61 n.s.
Non	39	43			

Tableau XXXV (suite)

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 49)	Non- adhérents (N = 51)	X <sup>2</sup>	dl	p
	N	N			
<b>Statut marital</b>					
Célibataire	39	42	0.12	1	0.80 n.s.
Conjoint	10	9			
<b>Habitation</b>					
Seul	33	23	5.02 *	1	0.03
Avec 1 ou +	16	28			
<b>Contraction VIH</b>					
Sexe	(N = 47) 33	(N = 48) 27	(N = 95) 1.99	1	0.20 n.s.
UDI	14	21			
<b>Cons. marijuana</b>					
Oui	26	35	2.55	1	0.15 n.s.
Non	23	16			
<b>Cons. cocaïne</b>					
Oui	15	29	6.99 **	1	0.01
Non	34	22			
<b>Cons. héroïne</b>					
Oui	1	4	1.77	1	0.36 n.s.
Non	48	47			

\*  $p \leq 0.05$ \*\*  $p \leq 0.01$



Tableau XXXV (suite)  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques  
 (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 49)	Non- adhérents (N = 51)	$X^2$	dl	p
	N	N			
Cons. amphéta.					
Oui	1	2	0.30	1	1.00 n.s.
Non	48	49			
Traitement méthadone					
Oui	2	3	0.17	1	1.00 n.s.
Non	47	48			

Les résultats présentés au Tableau XXXV précédent et au Tableau XXXVI de la page suivante démontrent que trois facteurs socio-démographiques sont significativement liés à l'adhésion au seuil de 95%. Les autres facteurs s'avèrent non significatifs à ce niveau. Nous remarquons dans notre échantillon que les sujets habitant seuls sont significativement plus susceptibles à adhérer aux anti-VIHs au seuil de 95% (33/56) que les sujets partageant leur milieu de vie avec au moins une autre personne (16/44) :  $X^2(1, N = 100) = 5.02, p \leq 0.05$ . De plus, les sujets ayant fait preuve d'une consommation de cocaïne dans les 6 mois précédant leur participation à l'étude ont significativement plus de difficulté à adhérer au seuil de 95% de leur traitement que ceux n'ayant pas consommé :  $X^2(1, N = 100) = 6.99, p \leq 0.01$ . Également, les sujets adhérents à leur traitement à 95% démontrent en

moyenne une consommation d'alcool dans les 30 jours précédant leur participation à l'étude significativement moins importante ( $M = 3.63$ ,  $ÉT = 4.01$ ) que les sujets non-adhérents ( $M = 5.94$ ,  $ÉT = 5.12$ ) :  $t(98) = 2.50$ ,  $p \leq 0.05$ .

Tableau XXXVI

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 49)		Non-adhérents (N = 51)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Âge	42.84	8.96	42.82	8.03	-0.008	0.99 n.s.
Cons. alcool	3.63	4.01	5.94	5.12	2.50 *	0.014

\*  $p \leq 0.05$

Ainsi, pour ce seuil de 95%, les facteurs du sexe des sujets, leur âge, le pays d'origine, l'orientation sexuelle, le niveau d'éducation, le revenu annuel, le statut marital et la méthode de contraction du VIH ne démontrent pas de lien significatif à l'adhésion au traitement; confirmant ainsi les hypothèses H5 à H12. Les hypothèses concernant la consommation d'alcool (H3) et la consommation de cocaïne (H4b) s'avèrent également confirmées par les liens significatifs avec l'adhésion à 95%. Notons cependant que la consommation de marijuana, d'amphétamines et d'héroïne ne sont pas significativement liées à l'adhésion 95% dans notre échantillon; infirmant ainsi les hypothèses à ce niveau (H4a,c,d). Le facteur de l'emploi s'avère également non significatif à ces analyses, infirmant ainsi l'hypothèse H1.

Finalement, malgré que la condition d'habitation s'avère significativement liée à l'adhésion 95%, l'hypothèse H2 est infirmée car elle stipulait que les gens seuls seraient moins adhérents alors que nos résultats illustrent l'inverse.

Les prochains Tableaux XXXVII et XXXVIII présentent respectivement les analyses de Khi carré et de test *t* sur l'adhésion 95% en fonction des variables catégorielles et continues du bloc de facteurs liés à la maladie.

Tableau XXXVII

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$X^2$	dl	<i>p</i>
	(N = 49)	adhérents (N = 51)			
	N	N			
<b>Infections opportunistes</b>					
Oui	41	44	0.13	1	0.78 n.s.
Non	8	7			
<b>Hospitalisations liées VIH</b>					
Oui	34	34	0.09	1	0.83 n.s.
Non	15	17			
<b>Décompte de CD4+ sang</b>					
< 200 CD4 / mm <sup>3</sup>	10	16	1.85	2	0.40 n.s.
200 à 500 CD4 / mm <sup>3</sup>	21	21			
> 500 CD4 / mm <sup>3</sup>	18	14			
<b>Charge virale sang</b>					
Ne sais pas	2	6	2.01	2	0.37 n.s.
CV indétectable	26	25			
CV détectable	21	20			

Tableau XXXVIII  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie  
 (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 49)		Non-adhérents (N = 51)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Décompte de CD4+	487.57	358.60	361.53	230.29	-2.10 *	0.04
Nb années depuis diagnostic de VIH+	8.80	4.76	7.90	4.32	-0.98	0.33 n.s.

Note. Nb = nombre

\*  $p \leq 0.05$

Ces résultats démontrent que les variables d'une histoire d'hospitalisations liées au VIH, d'une histoire d'infections opportunistes, catégories du décompte de CD4+, la charge virale ainsi que le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic VIH+ s'avèrent non significativement liées à l'adhésion 95%. Les hypothèses respectives H13 à H17 ne sont pas confirmées sur notre échantillon. Notons cependant que l'hypothèse H15 est partiellement confirmée puisque malgré que la catégorisation des décomptes de CD4 ne soit pas significative, les sujets adhérents démontrent un décompte moyen de CD4+ (M = 487.57, ÉT = 358.60) significativement plus élevé que les sujets non-adhérents (M = 361.53, ÉT = 230.29) :  $t(98) = -2.10$ ,  $p \leq 0.05$ .

Le prochain bloc de facteurs analysé en fonction de l'adhésion au seuil de 95% est celui des variables liées au traitement anti-VIH. Le Tableau XXXIX de la page suivante présente les résultats des Khi carré alors que le Tableau XL (page 147) présente les tests  $t$ .

Tableau XXXIX  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement  
 (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non- adhérents	$\chi^2$	dl	p
	(N = 49)	(N = 51)			
	N	N			
Position initiale au traitement					
Patient naïf	3	2			
Patient non-naïf	37	30	4.47	2	0.11 n.s.
Patient en sauvetage	9	19			
Techniques de rappel de prise de médicaments					
Routine quotidienne					
Oui	46	35			
Non	3	16	10.35 **	1	0.002
Alarme					
Oui	11	9			
Non	38	42	0.36	1	0.62 n.s.
Pilulier					
Oui	19	25			
Non	30	26	1.06	1	0.32 n.s.
Agenda					
Oui	3	1			
Non	46	50	1.13	1	0.36 n.s.
Grille à cocher					
Oui	0	1			
Non	49	50	0.97	1	1.00 n.s.
Rappel par les proches					
Oui	2	5			
Non	47	46	1.26	1	0.44 n.s.

\*\*  $p \leq 0.01$

Tableau XL  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement  
 (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 49)		Non-adhérents (N = 51)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Nb années depuis début du traitement	5.94	3.75	4.65	3.15	-1.87 T	0.065 n.s.
Nb anti-VIH prescrits	2.82	0.73	2.88	0.86	0.41	0.68 n.s.
Nb pilules à prendre quotidiennement	9.08	3.88	10.55	5.07	1.62	0.11 n.s.
Nb de prises quotidiennes	2.20	0.65	2.45	0.81	1.69	0.10 n.s.
Inconfort lié aux effets secondaires	28.51	9.57	30.41	14.31	0.78	0.44 n.s.
Satisfaction de la relation médicale	18.20	4.13	17.22	4.47	-1.15	0.25 n.s.

Note. Nb = nombre

T  $0.05 < p \leq 0.075$

Sur la base des résultats présentés aux deux tableaux précédents, nous constatons qu'une seule variable du traitement s'avère significativement liée à l'adhésion 95%, soit l'utilisation de repères dans la routine quotidienne comme technique de rappel de prise de médication :  $X^2(1, N = 100) = 10.35$ ,  $p \leq 0.01$ . Ainsi, les sujets utilisant cette technique sont plus enclins à adhérer à 95% de leur traitement alors que les sujets n'utilisant pas la technique sont plus susceptibles à ne pas adhérer à ce seuil. Notons également que la

variable du nombre d'années écoulées depuis le début du traitement démontre une certaine tendance vers la signification ( $p = 0.065$ ) où les sujets adhérents semblent en moyenne en traitement depuis plus longtemps ( $M = 5.94$ ,  $ÉT = 3.75$ ) que les sujets non-adhérents ( $M = 4.65$ ,  $ÉT = 3.15$ ) au seuil de 95% :  $t(98) = -1.87$ ,  $p = 0.065$  T n.s..

Ainsi, les variables de la position initiale du patient face au traitement lors de la participation à l'étude, les autres techniques de rappel de prises de médications (alarme, pilulier, agenda, grille à cocher, rappel par les proches), le nombre d'anti-VIHs prescrits, le nombre de pilules à prendre quotidiennement, le nombre de prises de médication quotidiennes, l'indice d'inconfort lié aux effets secondaires et le degré de satisfaction des sujets de leur relation avec le médecin ne permettent pas de distinguer le groupe de sujets adhérents à 95% du traitement du groupe de sujets non-adhérents. Les hypothèses respectives H18, H24b,c,d,e,f, H20, H21, H22, H23 et H25 se retrouvent infirmées sur notre échantillon. Puisque les sujets adhérents s'avèrent à utiliser significativement davantage la technique de la routine quotidienne pour le rappel des prises de médications, l'hypothèse H24a se confirme. Finalement, la tendance vers la signification des sujets adhérents qui semblent en moyenne en traitement depuis plus longtemps infirme l'hypothèse 19 qui stipulait un lien inverse (les gens non-adhérents seraient en moyenne en traitement depuis plus longtemps que les gens adhérents).

Les dernières analyses de Khi carré et de test  $t$  effectuées sur l'adhésion au seuil de 95% concernent le bloc de facteurs de détresse psychologique. Ces résultats sont présentés respectivement dans les Tableaux XLI et XLII suivants.

Tableau XLI  
 Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse  
 psychologique (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$X^2$	dl	$p$
	( N = 49)	adhérents (N = 51)			
	N	N			
Soutien social					
Satisfait	33	35	0.02	1	1.00 n.s.
Insatisfait	16	16			
Indice de dépression					
Majeure (QDB $\geq$ 30)	1	6	3.63	1	0.11 n.s.
Non majeure (QDB <30)	48	45			
Réaction au Stroop	(N = 46 )	(N = 43 )	(N = 89)		
Commentaire	26	12	7.44 **	1	0.01
Pas de commentaire	20	31			

\*\*  $p \leq 0.01$

Les résultats de ce tableau démontre qu'il n'y a pas de lien significatif entre la satisfaction du soutien social de ses proches et l'adhésion à 95% de son traitement; l'hypothèse H26 est donc infirmée. Notons que malgré que l'analyse du  $X^2$  s'avère non significative entre l'indice de dépression majeure et l'adhésion 95%; infirmant ainsi l'hypothèse H27b; 6 des 7 sujets ayant coté dépression majeure sur le QDB font partie du groupe de sujets non-adhérents au traitement. Rappelons que la validation de l'hypothèse H30 stipulant une relation curvilinéaire entre la peur inconsciente de la mort et l'adhésion ne put se concrétiser vu les données non concluantes face à la performance d'exécution des sujets au Stroop. Cependant, les sujets ayant



passé un commentaire spontané à la planche sur la mort sont significativement plus enclins à adhérer à 95% de leur traitement que ceux qui ne manifestèrent pas de telle réaction :  $X^2(1, N = 89) = 7.44, p \leq 0.01$ .

Tableau XLII

Comparaison entre les sujets adhérents et non-adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse psychologique (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 49)		Non-adhérents (N = 51)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Dépression : score au QDB	15.12	7.98	17.22	10.27	1.14	0.26 n.s.
Anxiété situationnelle : score ASTA	35.55	11.20	38.98	13.97	1.35	0.18 n.s.
Peur de sa propre mort : Échelle Collett-Lester	15.37	6.93	14.00	7.73	-0.93	0.36 n.s.
Peur de mourir : Échelle Collett-Lester	28.43	7.19	26.78	7.53	-1.12	0.27 n.s.
Peur de sa propre mort et de mourir (score total)	43.80	11.97	40.78	13.53	-1.18	0.24 n.s.

Les résultats concernant les variables continues de détresse psychologique illustrent qu'au seuil d'adhésion de 95%, il n'y a pas de différence significative entre le groupe de sujets adhérents et le groupe des non-adhérents quant aux symptômes de dépression rapportés (score QDB), aux symptômes anxieux situationnels rapportés (score ASTA), à l'expérience de peur de sa

propre mort ni à celle de la peur de mourir (échelles Collett-Lester). Les hypothèses H27a portant sur la dépression et H28 portant sur l'anxiété situationnelle s'infirmement sur le présent échantillon au seuil d'adhésion 95%. Rappelons que l'hypothèse 29 d'une relation curvilinéaire entre la peur consciente de la mort et l'adhésion fut confirmée antérieurement pour l'échelle de la peur de sa propre mort et infirmée pour celle de la peur de mourir. Le résultat non significatif du test  $t$  pour la peur de sa propre mort et l'adhésion 95% ne contredit pas nécessairement celui illustrant une relation curvilinéaire avec l'adhésion (mesure continue). En effet, si les sujets non-adhérents se situent aux extrêmes sur la peur de sa propre mort (faible et élevée) alors que les sujets adhérents manifestent une peur plus modérée; les moyennes des deux groupes pourraient s'équivaloir, et donc ne pas se différencier nécessairement lors d'un test  $t$ .

Facteurs de prédiction d'adhésion : régression logistique Afin de déterminer, à la suite des analyses univariées antécédentes, les facteurs qui prédisent significativement l'appartenance au groupe de sujets adhérents au seuil de 95% du traitement, une régression logistique (ascendante pas à pas) est exécutée. Les facteurs s'avérant significatifs aux analyses univariées à  $p \leq 0.05$  sont entrés dans l'analyse de régression. Les facteurs démontrant une certaine tendance (T) vers la signification, soit  $0.05 < p \leq 0.075$ , sont également intégrés dans la régression. Ces facteurs retenus sont au nombre de 7 : condition d'habitation(\*), consommation d'alcool(\*), consommation de cocaïne (\*\*), décompte de CD4 sous forme continue(\*), nombre d'années écoulées depuis le début du traitement(T), technique de rappel routine(\*\*) et réaction spontanée au Stroop(\*\*). La variable du (score)<sup>2</sup> de l'échelle de la peur de sa propre mort (Collett-Lester) s'ajoute à ceux-ci vu la relation curvilinéaire significative avec l'adhésion (variable continue).

Il est également intégré à cette liste toute variable significative ou à tendance significative obtenue lors de l'ensemble plus élargi d'analyses univariées effectuées sur l'adhésion par comptage de pilules à chacun des temps de mesure, aux deux seuils d'adhésion 80% et 95% ainsi que pour l'adhésion sous forme continue. Voir le tableau résumé de ces analyses en Appendice S (Tableau XXXIII). Le nombre total des facteurs intégrés à la régression logistique est donc finalement de 18. Le modèle final des facteurs de prédiction significatifs sélectionné suite à cette régression logistique est présenté dans le Tableau XLIII ci-dessous.

Tableau XLIII

Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant l'appartenance au groupe des sujets adhérents au traitement antirétroviral au seuil de 95% (N = 89)

Variables	B	ÉS	Statistique de Wald	dl	$p$	Exp (B)
Routine quotidienne	2.15	0.71	9.22 **	1	0.002	8.55
Condition habitation	1.35	0.48	7.82 **	1	0.005	3.86
CONSTANTE	-2.43					

\*\*  $p \leq 0.01$

Ce modèle final démontre que 2 facteurs permettent de prédire significativement dans notre échantillon l'adhésion au traitement anti-VIH au seuil minimal de 95% : l'utilisation de la routine quotidienne pour prendre sa médication et la condition d'habitation des sujets.

Ainsi, les sujets utilisant des repères de la routine quotidienne afin de se rappeler de prendre leur dose d'anti-VIHs ont environ 9 fois plus de chance d'adhérer à 95% ou plus de leur thérapie antirétrovirale que les sujets n'utilisant pas cette technique :  $W(1) = 9.22, p \leq 0.01$ . Tout comme pour l'adhésion 80%, il s'agit du facteur le plus déterminant afin de prédire l'adhésion 95%. Le second facteur à entrer dans le modèle de prédiction est celui de la condition d'habitation. Les sujets habitant seuls ont environ 4 fois plus de chance d'adhérer à 95% ou plus de leur traitement que les sujets habitant avec au moins une autre personne:  $W(1) = 7.82, p \leq 0.01$ .

### Présentation des résultats : objectifs supplémentaires de l'étude

Suite aux résultats présentés antérieurement, deux questionnements en particulier retiennent l'attention du chercheur afin de comprendre davantage et encore plus spécifiquement la réalité clinique de devoir adhérer au traitement anti-VIH à un seuil de 95%. Ces questionnements correspondent aux objectifs supplémentaires de la recherche qui furent élaborés au chapitre I (pages 24 et 25). Ainsi, l'étude des caractéristiques du groupe de sujets qui sur-estiment leur adhésion au traitement au seuil de 95% (se disent adhérents par rapport verbal mais s'avèrent non-adhérents au comptage de pilules) est effectuée. Les résultats de cette exploration sont présentés dans un premier temps. Par la suite, l'exploration des facteurs d'adhésion qui s'avèrent significatifs en utilisant une définition de l'adhésion 95% plus discriminante (adhérents à tous les temps de mesure plutôt qu'en moyenne) est exécutée. Ces résultats sont présentés en deuxième partie.

#### Sur-estimation de l'adhésion 95% : discours trompeur!

Ainsi, nos analyses antérieures ont démontré que la prévalence de l'adhésion au seuil de 95% mesurée par le rapport verbal (74% des sujets se disent adhérents) est significativement plus élevée que la prévalence de l'adhésion mesurée par comptage de pilules (49% des sujets). Cette observation se retrouve également pour l'adhésion au seuil de 80%. Les sujets de notre échantillon démontrent donc une tendance générale à sur-estimer leur capacité à adhérer adéquatement à leur thérapie antirétrovirale. La méthode du comptage de pilules s'avère en effet une technique plus objective et plus fiable pour mesurer l'adhésion des participants. Il est cependant important de se rappeler que dans la réalité clinique, et non dans un protocole de recherche, les médecins ou autres professionnels ne peuvent se permettre dans le cadre des consultations d'évaluer systématiquement l'adhésion aux

médicaments de leurs patients par des techniques telles le comptage de pilules ou autre méthode plus sophistiquée. Des contraintes de temps et de finance (certaines techniques de mesure étant plus coûteuses que d'autres) font en sorte que les professionnels se fient alors sur le rapport verbal de leurs patients quant à leur comportement d'adhésion à la médication. Ainsi, il devient pertinent et fort intéressant d'explorer les caractéristiques du groupe de sujets qui sur-estiment leur adhésion à 95% afin que les professionnels puissent reconnaître les signes auxquels ils doivent demeurer attentifs dans l'encadrement face à l'adhésion au traitement malgré le discours de certains patients.

Afin d'effectuer une telle exploration, une nouvelle variable dépendante est définie : la concordance pour les sujets de leur catégorie de classement pour leur adhésion 95% selon le rapport verbal versus leur catégorie de classement de l'adhésion 95% selon le comptage de pilules. Cette variable est constituée de deux niveaux : un groupe de sujets qui estiment adéquatement ou sous-estiment leur adhésion à 95% (adhérent au RV et comptage ou adhérent au comptage mais pas au RV) et un groupe de sujets qui sur-estiment leur adhésion à 95% (adhérent au RV et non-adhérent au comptage). C'est ce deuxième groupe qui nous intéresse plus particulièrement. Le Tableau XLIV de la page suivante présente la distribution des sujets de notre échantillon au niveau de cette variable de concordance entre leur adhésion 95% selon leur rapport verbal et le comptage de pilules.

**Tableau XLIV**  
**Distribution des sujets sur la variable de concordance entre leur adhésion**  
**95% selon leur rapport verbal et le comptage de pilules (N = 100)**

Rapport verbal	Comptage de pilules	
	Non-adhérents ( $< 95\%$ )	Adhérents ( $\geq 95\%$ )
Non-adhérents ( $< 95\%$ )	23	3
Adhérents ( $\geq 95\%$ )	<b>28</b>	46

Dans notre échantillon, 28 sujets font partie du groupe sur-estimant leur adhésion 95%; ils se disent adhérents au rapport verbal alors qu'ils s'avèrent non-adhérents lors du comptage de pilules. Parmi les sujets formant l'autre groupe de cette variable dépendante de concordance, 3 sujets sous-estiment leur adhésion (se disent non-adhérents alors qu'ils le sont) tandis que 69 sujets estiment adéquatement leur adhésion (23 sujets sont non-adhérents et 46 sujets sont adhérents). Une série d'analyses univariées permet d'explorer les facteurs qui distinguent significativement le groupe de sujets sur-estimant leur adhésion de l'autre groupe. Des khi carré et des tests *t* sont exécutés sur cette variable dépendante en fonction des 18 facteurs retenus et utilisés antérieurement dans les régressions logistiques (voir Appendice S). Le Tableau XLV de la page suivante présente les résultats des khi carré effectués sur les variables catégorielles. Les résultats des tests *t* exécutés sur les variables continues sont résumés au Tableau XLVI de la page 160.

Tableau XLV

Comparaison entre les sujets sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 95% et les autres sujets sur les variables catégorielles retenues antécédemment (N = 100)

Variables	Sur-estiment	Autres	$\chi^2$	dl	p
	(N = 28)	(N = 72)			
N	N				
<b>Socio-démographiques</b>					
Pays d'origine					
Canada	26	67	0.01	1	1.00 n.s.
Autre	2	5			
Habitation					
Seul	14	42	0.57	1	0.51 n.s.
Avec 1 ou +	14	30			
Statut marital					
Célibataire	21	60	0.91	1	0.40 n.s.
Conjoint	7	12			
Cons. cocaïne					
Oui	16	28	2.73	1	0.12 n.s.
Non	12	44			
Cons. héroïne					
Oui	2	3	0.38	1	0.62 n.s.
Non	26	69			



Tableau XLV (suite)

Comparaison entre les sujets sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 95% et les autres sujets sur les variables catégorielles retenues antécédemment (N = 100)

Variables	Sur-estiment	Autres	$\chi^2$	dl	p
	(N = 28)	(N = 72)			
	N	N			
<b>Liées à la maladie</b>					
Charge virale					
Ne sais pas	2	6			
Indétectable	13	38	0.48	2	0.79 n.s.
DéTECTABLE	13	28			
Hospitalisations					
Oui	20	48	0.21	1	0.81 n.s.
Non	8	24			
<b>Liées au traitement</b>					
Position initiale					
Patient naïf	2	3			
Patient non-naïf	17	50	0.83	2	0.66 n.s.
En sauvetage	9	19			
Routine quotidienne					
Oui	20	61	2.32	1	0.16 n.s.
Non	8	11			

Tableau XLV (suite)

Comparaison entre les sujets sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 95% et les autres sujets sur les variables catégorielles retenues antécédemment (N = 100)

Variables	Sur-estiment ( N = 28)	Autres (N = 72)	$\chi^2$	df	p
	N	N			
<b>Détresse psychologique</b>					
Indice de dépression					
Majeure (QDB $\geq$ 30)	3	4	0.82	1	0.40 n.s.
Non majeure	25	68			
Réaction au Stroop	(N = 23)	(N = 66)	(N = 89)		
Commentaire	5	33	5.57 *	1	0.03
Pas de commentaire	18	33			

\*  $p \leq 0.05$

**Tableau XLVI**  
**Comparaison entre les sujets sur-estimant leur adhésion au traitement**  
**antirétroviral au seuil de 95% et les autres sujets sur les variables**  
**continues retenues antécédemment (N = 100)**

Variables	Sur-estiment (N = 28)		Autres (N = 72)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
<b>Socio-démographique</b>						
Consommation alcool	5.50	4.91	4.54	4.67	-0.91	0.37 n.s.
<b>Liées à la maladie</b>						
Décompte de CD4+	370.54	233.39	443.81	328.08	1.08	0.28 n.s.
<b>Liées au traitement</b>						
Nb années depuis le début du traitement	4.32	3.08	5.65	3.60	1.73	0.09 n.s.
Nb pilules à ingérer quotidiennement	11.39	5.18	9.22	4.18	-2.18 *	0.03
<b>Détresse psychologique</b>						
Dépression : score QDB	17.32	9.35	15.75	9.21	-0.76	0.45 n.s.
Anxiété situationnelle : score ASTA	38.14	11.32	36.97	13.31	-0.41	0.68 n.s.
(Peur de sa propre mort) <sup>2</sup> : Collett-Lester	256.25	264.51	273.44	297.11	0.27	0.79 n.s.

Note. Nb = nombre

\*  $p \leq 0.05$

Sur la base de ces résultats, 2 de ces 18 facteurs s'avèrent liés significativement avec le fait de sur-estimer ou non l'adhésion à 95%. Ainsi, les sujets ne manifestant pas de réaction spontanée à la planche sur la mort au Stroop sont significativement plus enclins que ceux réagissant au Stroop à sur-estimer leur adhésion au seuil de 95% :  $\chi^2(1, N = 89) = 5.57, p \leq 0.05$ . De plus, le groupe de sujets sur-estimant leur adhésion démontrent en moyenne un nombre significativement plus élevé de pilules à ingérer quotidiennement ( $M = 11.39, \text{ÉT} = 5.18$ ) que les autres sujets ( $M = 9.22, \text{ÉT} = 4.18$ ) :  $t(98) = -2.18, p \leq 0.05$ .

Une régression logistique ascendante pas à pas est ensuite exécutée à partir de ces 18 variables afin de déterminer celles qui prédisent significativement l'appartenance à ce groupe plus problématique de sujets sur-estimant leur adhésion 95% à leur traitement anti-VIH. Le Tableau XLVII ci-dessous résume le modèle retenu de cette régression.

Tableau XLVII

Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant l'appartenance au groupe des sujets sur-estimant leur adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 95% (N = 89)

Variables	B	ÉS	Statistique de Wald	dl	p	Exp (B)
Nb pilules par jour	0.16	0.06	6.95 **	1	0.008	1.18
Condition d'habitation	1.03	0.53	3.83 *	1	0.05	2.81
CONSTANTE	-3.25					

Note. Nb = nombre      \*  $p \leq 0.05$       \*\*  $p \leq 0.01$

Tel que le démontre le tableau précédent, deux facteurs permettent de prédire significativement dans notre échantillon la sur-estimation par les sujets de leur adhésion à la thérapie antirétrovirale au seuil minimal de 95%, soit le nombre total de pilules à ingérer quotidiennement et la condition d'habitation des sujets. Ainsi, plus le nombre de comprimés augmente, plus la probabilité de sur-estimer son adhésion à 95% du traitement augmente:  $W(1) = 6.95, p \leq 0.01$ . Plus spécifiquement, pour chaque augmentation d'un comprimé, la probabilité de sur-estimer son adhésion à 95% du traitement augmente par un facteur de 1.18. Également, les sujets partageant leur milieu de vie avec au moins une autre personne ont environ 3 fois plus de chance de sur-estimer leur adhésion à 95% de leur traitement que les gens habitant seuls :  $W(1) = 3.83, p \leq 0.05$ .

#### Adhérent en tous temps à 95% : mission impossible?

Jusqu'à présent, les analyses furent entreprises à partir d'une mesure moyenne de l'adhésion sur une période de temps déterminée, soit la durée de participation à l'étude. Il s'agit de la méthode utilisée dans les recherches antécédentes sur l'adhésion au traitement. On prend plusieurs mesures à divers temps et on en fait une moyenne afin d'obtenir une mesure traduisant le comportement d'adhésion d'un patient à moyen terme. Un patient peut alors avoir fait preuve d'une adhésion moindre de 95% de son traitement à certains moments puis plus de 95% à d'autres et obtenir une moyenne se situant à plus de 95% pour la période donnée. D'autres patients obtiendront une moyenne à plus de 95% tout en ayant démontré une adhésion à plus de 95% à tous les temps de mesure. Nous jugeons cette différence non négligeable suite aux découvertes récentes de certaines études démontrant qu'une baisse dans l'adhésion au traitement à très court terme peut entraîner rapidement le développement d'une résistance du virus VIH à la présente

médication (Chesney, 2003). Il est fortement recommandé de maintenir une stabilité dans son comportement d'adhésion afin de minimiser le risque de développement d'une telle résistance. Il est même préférable de cesser complètement le traitement pendant une période de vie instable que de prendre de façon irrégulière une thérapie antirétrovirale.

Sur la base de ces informations et recommandations médicales, nous comprenons alors qu'il ne suffit pas toujours qu'un patient soit adhérent en moyenne à 95% de son traitement, mais plutôt idéalement qu'il puisse se maintenir constamment à ce seuil. Il fut jugé pertinent de reprendre les analyses statistiques effectuées lors de l'exploration des facteurs qui prédisent significativement l'adhésion moyenne à 95% afin d'explorer maintenant si ces facteurs divergeront dans la prédiction d'une adhésion constante à 95%. Des analyses univariées sont effectuées sur cette nouvelle variable dépendante d'adhésion constante à 95% du traitement (selon le comptage de pilules bien sûr). Des khi carré et tests *t* sont entrepris respectivement sur les variables catégorielles et continues des blocs de facteurs à l'étude : socio-démographiques, liés à la maladie, liés au traitement et détresse psychologique. Une dernière régression logistique ascendante pas à pas sera ensuite exécutée.

Dans notre échantillon, la prévalence de l'adhésion à tous les temps de mesure au seuil de 95% ou plus de la médication se situe à 36%, soit 13% de moins que la prévalence de l'adhésion moyenne à ce seuil (49%).

Le Tableau XLVIII de la page suivante résume les résultats des analyses de khi carré en fonction des variables socio-démographiques catégorielles. Les analyses de tests *t* sur les variables continues de ce bloc de facteurs sont présentées au Tableau XLIX à la page 167.

Tableau XLVIII  
 Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques  
 (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents ( N = 36)	Non- adhérents (N = 64)	$\chi^2$	dl	<i>p</i>
Sexe					
Homme	33	53	1.50	1	0.37 n.s.
Femme	3	11			
Orientation sex.					
Hétérosex.	13	33	2.21	1	0.15 n.s.
Homo / bisex.	23	31			
Pays d'origine					
Canada	34	59	0.18	1	1.00 n.s.
Autre	2	5			
Niveau éducation					
Primaire	9	17	1.32	2	0.52 n.s.
Secondaire	9	22			
Collé. / univer.	18	25			
Revenu annuel					
10 000\$ et -	27	48	0.01	2	0.99 n.s.
Entre 10 001\$	6	11			
et 20 000\$ + de 20 000\$	3	5			
Emplois					
Oui	9	9	1.87	1	0.19 n.s.
Non	27	55			

Tableau XLVIII (suite)  
 Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques  
 (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	p
	(N = 36)	adhérents (N = 64)			
<b>Statut marital</b>					
Célibataire	29	52	0.01	1	1.00 n.s.
Conjoint	7	12			
<b>Habitation</b>					
Seul	26	30	6.01 *	1	0.021
Avec 1 ou +	10	34			
<b>Contraction VIH</b>	(N = 34)	(N = 61)	(N = 95)		
Sexe	23	37	0.46	1	0.66 n.s.
UDI	11	24			
<b>Cons. marijuana</b>					
Oui	20	41	0.70	1	0.52 n.s.
Non	16	23			
<b>Cons. cocaïne</b>					
Oui	12	32	2.60	1	0.14 n.s.
Non	24	32			
<b>Cons. héroïne</b>					
Oui	1	4	0.59	1	0.65 n.s.
Non	35	60			

\*  $p \leq 0.05$



Tableau XLVIII (suite)  
 Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement  
 antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques  
 (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	df	p
	(N = 36)	adhérents (N = 64)			
	N	N			
Cons. amphéta.					
Oui	0	3	1.74	1	0.55 n.s.
Non	36	61			
Traitement méthadone					
Oui	0	5	2.96	1	0.16 n.s.
Non	36	59			

Les résultats présentés au Tableau XLVIII précédent et au Tableau XLIX de la page suivante démontrent que deux facteurs socio-démographiques sont significativement liés à l'adhésion constante au seuil de 95%. Les autres facteurs s'avèrent non significatifs à ce niveau. Nous remarquons dans notre échantillon que les sujets n'habitant pas seuls sont significativement plus susceptibles à ne pas adhérer aux anti-VIHs de façon constante au seuil de 95% que les sujets vivant seuls:  $\chi^2(1, N = 100) = 6.01, p \leq 0.05$ . Également, les sujets adhérents constamment à leur traitement à 95% démontrent en moyenne une consommation d'alcool dans les 30 jours précédents leur participation à l'étude significativement moins importante ( $M = 3.19, \text{ÉT} = 3.51$ ) que les sujets non-adhérents ( $M = 5.72, \text{ÉT} = 5.10$ ):  $t(98) = 2.64, p \leq 0.01$ . Malgré que les résultats concernant la consommation d'amphétamines

et d'héroïne dans les 6 mois précédents la participation à l'étude ne soient pas significatifs, nous remarquons que 4 sujets sur 5 qui ont consommé de l'héroïne ne sont pas adhérents en tous temps à 95% et que les 3 sujets qui ont consommé des amphétamines sont tous non-adhérents également. Notons aussi que les 5 sujets étant actuellement sous traitement de méthadone sont tous non-adhérents à ce niveau.

Tableau XLIX

Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs socio-démographiques (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 36)		Non-adhérents (N = 64)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Âge	43.06	7.85	42.70	8.84	-0.20	0.84 n.s.
Cons. alcool	3.19	3.51	5.72	5.10	2.64 **	0.01

\*\*  $p \leq 0.01$

Les prochains Tableaux L et LI présentent respectivement les analyses de Khi carré et de test *t* sur l'adhésion constante 95% en fonction des variables catégorielles et continues du bloc de facteurs liés à la maladie.

**Tableau L**  
**Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement**  
**antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie**  
**(variables catégorielles) (N = 100)**

Variables	Adhérents (N = 36)	Non- adhérents (N = 64)	X <sup>2</sup>	dl	p
	N	N			
<b>Infections opportunistes</b>					
Oui	30	55	0.12	1	0.78 n.s.
Non	6	9			
<b>Hospitalisations liées VIH</b>					
Oui	23	45	0.44	1	0.51 n.s.
Non	13	19			
<b>Décompte de CD4+ sang</b>					
< 200 CD4 / mm <sup>3</sup>	6	20	6.42 *	2	0.04
200 à 500 CD4 / mm <sup>3</sup>	13	29			
> 500 CD4 / mm <sup>3</sup>	17	15			
<b>Charge virale sang</b>					
Ne sais pas	2	6	0.71	2	0.70 n.s.
CV indétectable	20	31			
CV détectable	14	27			

\*  $p \leq 0.05$

Tableau LI

Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés à la maladie (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 36)		Non-adhérents (N = 64)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Décompte de CD4+	566.97	379.59	342.47	218.82	-3.76 ***	0.000
Nb années depuis diagnostic de VIH+	8.83	4.89	8.06	4.35	-0.81	0.42 n.s.

Note. Nb = nombre

\*\*\*  $p \leq 0.001$

Ces résultats illustrent que seule la variable du décompte de CD4+, sous forme de catégories et sous forme continue, s'avère significativement liée avec l'adhésion constante au seuil de 95% de la médication. La catégorisation des CD4 est significativement liée avec l'adhésion constante :  $\chi^2(2, N = 100) = 6.42, p \leq 0.05$ . Les sujets ayant moins de 500 CD4/mm<sup>3</sup> sang sont plus enclins à ne pas adhérer en tous temps à 95% de leur traitement alors que les sujets ayant plus de 500 CD4/mm<sup>3</sup> sang sont plus enclins à adhérer en tous temps à ce seuil. De plus, les sujets adhérents démontrent un décompte moyen de CD4+ (M = 566.97, ÉT = 379.59) significativement plus élevé que les sujets non-adhérents (M = 342.47, ÉT = 218.82) :  $t(98) = -3.76, p \leq 0.001$ .

Le prochain bloc de facteurs analysé en fonction de l'adhésion constante au seuil de 95% est celui des variables liées au traitement anti-VIH. Le Tableau LII ci-dessous présente les résultats des Khi carré alors que le Tableau LIII (page 172) présente les tests *t*.

Tableau LII

Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents	Non-	$\chi^2$	dl	<i>p</i>
	( N = 36)	adhérents (N = 64)			
	N	N			
Position initiale au traitement					
Patient naïf	1	4	6.80 *	2	0.033
Patient non-naïf	30	37			
Patient en sauvetage	5	23			
Techniques de rappel de prise de médicaments					
Routine quotidienne					
Oui	33	48	4.16 T	1	0.061 n.s.
Non	3	16			
Alarme					
Oui	10	10	2.13	1	0.19 n.s.
Non	26	54			
Pilulier					
Oui	16	28	0.01	1	1.00 n.s.
Non	20	36			
Agenda					
Oui	3	1	2.75	1	0.13 n.s.
Non	33	63			

T = 0.05 < *p* ≤ 0.075

\* *p* ≤ 0.05

Tableau LII (suite)

Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 36)	Non- adhérents (N = 64)	$\chi^2$	dl	p
	N	N			
Grille à cocher					
Oui	0	1	0.57	1	1.00 n.s.
Non	36	63			
Rappel par les proches					
Oui	1	6	1.54	1	0.42 n.s.
Non	35	58			

Trois observations intéressantes peuvent se faire à partir de ce tableau précédent. Premièrement, nous remarquons que la variable de la position initiale du patient face au traitement lors de sa participation à l'étude est liée significativement avec l'adhésion constante au seuil de 95% de la médication :  $\chi^2(2, N = 100) = 6.80, p \leq 0.05$ . Les patients dits *en sauvetage* face à leur traitement ainsi que les patients *naïfs* sont significativement plus enclins que les patients *non-naïfs* à ne pas adhérer de façon continue à 95% ou plus de leur thérapie antirétrovirale. De plus, l'utilisation de la technique de repères de la routine quotidienne afin de se rappeler de prendre la médication tend vers une relation significative avec l'adhésion constante 95% :  $\chi^2(1, N = 100) = 4.16, p = 0.061$ . Les sujets n'utilisant pas cette technique semblent plus susceptibles à ne pas adhérer de façon continue au seuil de 95% que les sujets utilisant la méthode en question. Également, malgré un résultat non significatif, il est possible de noter que 6 des 7 sujets

utilisant la technique de demander à leurs proches de leur rappeler de prendre leur médication s'avèrent non-adhérents de façon continue à 95% ou plus de leur thérapie antirétrovirale. Finalement, les résultats du tableau ci-dessous démontre que les sujets adhérents de façon continue au seuil de 95% de leur traitement sont en moyenne significativement plus satisfaits de la relation avec leur médecin ( $M = 18.81$ ,  $ÉT = 2.76$ ) que les sujets non-adhérents à ce niveau ( $M = 17.08$ ,  $ÉT = 4.89$ ) :  $t(98) = -2.26$ ,  $p \leq 0.05$ .

Tableau LIII

Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs liés au traitement (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 36)		Non-adhérents (N = 64)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Nb années depuis début du traitement	5.64	3.50	5.08	3.51	-0.77	0.45 n.s.
Nb anti-VIH prescrits	2.89	0.71	2.83	0.85	-0.37	0.72 n.s.
Nb pilules à prendre quotidiennement	9.11	4.02	10.23	4.82	1.19	0.24 n.s.
Nb de prises quotidiennes	2.19	0.71	2.41	0.75	1.38	0.17 n.s.
Inconfort lié aux effets secondaires	28.44	10.29	30.06	13.19	0.64	0.53 n.s.
Satisfaction de la relation médicale	18.81	2.76	17.08	4.89	-2.26 *	0.026

Note. Nb = nombre

\*  $p \leq 0.05$

Les dernières analyses de Khi carré et de test *t* effectuées sur l'adhésion constante au seuil de 95% concernent le bloc de facteurs de détresse psychologique. Ces résultats sont présentés respectivement dans les Tableaux LIV et LV suivants.

Tableau LIV

Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse psychologique (variables catégorielles) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 36)	Non- adhérents (N = 64)	$\chi^2$	df	<i>p</i>
	N	N			
Soutien social					
Satisfait	26	42	0.46	1	0.66 n.s.
Insatisfait	10	22			
Indice de dépression					
Majeure (QDB $\geq$ 30)	1	6	1.54	1	0.42 n.s.
Non majeure (QDB <30)	35	58			
Réaction au Stroop	(N = 34)	(N = 55)	(N = 89)		
Commentaire	20	18	5.85 *	1	0.027
Pas de commentaire	14	37			

\*  $p \leq 0.05$

Les résultats de ce tableau illustrent un lien significatif entre la réaction spontanée au Stroop et l'adhésion constante au seuil de 95% du traitement :  $\chi^2(1, N = 89) = 5.85, p \leq 0.05$ . Les sujets ne manifestant pas de commentaire spontané à la planche sur la mort du Stroop sont



significativement plus susceptibles de ne pas adhérer de façon constante au seuil de 95% de leur médication comparativement aux sujets qui réagissent affectivement à cette planche. Le résultat pour l'indice de dépression majeure s'avère non significatif. Nous remarquons cependant que 6 des 7 sujets ayant coté dépression majeure au QDB s'avèrent non-adhérents de façon continue à 95% ou plus de leur thérapie antirétrovirale. Finalement, les résultats de l'analyse du soutien social et des diverses variables continues présentés ci-dessous s'avèrent non significatifs.

Tableau LV

Comparaison entre les sujets adhérents en tous temps ou non au traitement antirétroviral au seuil de 95% sur les facteurs de détresse psychologique (variables continues) (N = 100)

Variables	Adhérents (N = 36)		Non-adhérents (N = 64)		t(98)	p
	M	ÉT	M	ÉT		
Dépression : score au QDB	15.36	7.59	16.66	10.07	0.67	0.50 n.s.
Anxiété situationnelle : score ASTA	34.58	10.22	38.83	13.80	1.61	0.11 n.s.
Peur de sa propre mort : Échelle Collett-Lester	15.50	7.15	14.20	7.47	-0.85	0.40 n.s.
Peur de mourir : Échelle Collett-Lester	28.36	7.49	27.16	7.34	-0.78	0.44 n.s.
Peur de sa propre mort et de mourir (score total)	43.86	12.62	41.36	12.94	-0.94	0.35 n.s.

Afin de déterminer, à la suite des analyses univariées antécédentes, les facteurs qui prédisent significativement l'appartenance au groupe de sujets adhérents en tous temps au seuil de 95% du traitement, une régression logistique (ascendante pas à pas) est exécutée. Les facteurs s'avérant significatifs aux analyses univariées à  $p \leq 0.05$  sont entrés dans l'analyse de régression. Les facteurs démontrant une certaine tendance (T) vers la signification, soit  $0.05 < p \leq 0.075$ , sont également intégrés dans la régression. Ces facteurs retenus sont au nombre de 8 : condition d'habitation(\*), consommation d'alcool(\*\*), décompte de CD4 sous forme continue(\*\*\*), décompte de CD4 en catégories(\*), position initiale du patient face au traitement(\*), technique de rappel routine(T), satisfaction de la relation avec le médecin(\*) et réaction spontanée au Stroop(\*).

Il est également intégré à cette liste toute variable significative ou à tendance significative obtenue lors d'analyses univariées effectuées sur l'adhésion en tous temps à 80%. Voir le tableau résumé de ces analyses en Appendice T (Tableau LVI). Le nombre total des facteurs intégrés à la régression logistique est donc finalement de 17. Le modèle final des facteurs de prédiction significatifs sélectionné suite à cette régression logistique est présenté dans le Tableau LVII de la page suivante.

Tableau LVII  
 Modèle final retenu suite à l'analyse de régression logistique prédisant  
 l'appartenance au groupe des sujets adhérents en tous temps au  
 traitement antirétroviral au seuil de 95% (N = 89)

Variables	B	ÉS	Statistique de Wald	dl	<i>p</i>	Exp (B)
Décompte de CD4	0.002	0.001	5.69 *	1	0.017	1.002
Réaction au Stroop	1.15	0.51	5.19 *	1	0.023	3.17
Condition d'habitation	1.06	0.53	4.01*	1	0.045	2.89
CONSTANTE	-2.60					

\*  $p \leq 0.05$

Trois facteurs prédisent significativement l'appartenance au groupe de sujets capables d'adhérer à tous les temps à 95% ou plus de leur thérapie antirétrovirale. Ainsi, la probabilité d'adhérer de façon constante au seuil de 95% du traitement augmente à mesure qu'augmente le décompte de CD4 :  $W(1) = 5.69$ ,  $p \leq 0.05$ . Plus précisément, pour chaque augmentation d'une unité de cellules CD4/mm<sup>3</sup>, la probabilité d'adhérer de façon constante augmente par un facteur de 1.002. De plus, les sujets manifestant spontanément une réaction affective à la planche sur la mort au Stroop ont environ 3 fois plus de chance d'adhérer de façon constante à 95% ou plus de leur traitement anti-VIH que les sujets ne manifestant pas une telle réaction :  $W(1) = 5.19$ ,  $p \leq 0.05$ . Finalement, les sujets habitant seuls ont environ 3 fois plus de chance de pouvoir maintenir leur adhésion de façon constante à 95% que les gens partageant leur milieu de vie avec au moins une autre personne :  $W(1) = 4.01$ ,  $p \leq 0.05$ .

## CHAPITRE 4 : DISCUSSION

## DISCUSSION

L'élaboration de cette discussion s'articule en fonction des objectifs et hypothèses de l'étude tout en intégrant les connaissances actuelles dans le domaine de l'adhésion au traitement antirétroviral.

Cette synthèse s'élabore en quatre temps. Premièrement, les données de prévalence de l'adhésion obtenues dans la présente étude sont comparées avec celles répertoriées dans la documentation. En second lieu, une comparaison s'effectue entre les facteurs d'adhésion significatifs au seuil de 80% de la présente étude et ceux retenus dans la littérature. Troisièmement, à partir des résultats de notre étude, les similitudes et les divergences entre les facteurs d'adhésion au seuil de 80% et ceux au seuil de 95% sont mis en évidence. L'interprétation plus spécifique des facteurs prédisant une adhésion constante au seuil optimal de 95% est également élaborée. Finalement, la quatrième partie met l'emphase sur l'interprétation et la compréhension des résultats entourant l'hypothèse centrale de l'étude de la peur de la mort en lien avec l'adhésion aux anti-VIHs. La découverte d'une réaction affective spontanée à la tâche modifiée de Stroop, la signification d'une telle réaction ainsi que son lien avec l'adhésion sont abordés.

### Données de prévalence de l'adhésion

Rappelons que le premier objectif spécifique de l'étude est d'évaluer la prévalence de l'adhésion et la non-adhésion des PVVIHs à leur thérapie antirétrovirale selon deux seuils : soit à 80%, seuil d'adhésion généralement utilisé dans les études pharmacologiques, et 95%, seuil théoriquement et cliniquement visé lors d'un traitement anti-VIH.

L'adhésion fut d'abord mesurée sous forme de variable continue à l'aide de deux techniques de mesure, soit le comptage de pilules et le rapport verbal des participants. Les sujets font preuve en moyenne d'une adhésion à environ 85% de leur thérapie antirétrovirale lorsque nous comptons les pilules. Ceux-ci se rapportent cependant adhérents en moyenne à 91% de leur régime médical. Notons d'abord que les participants de l'étude démontrent une tendance à sur-estimer leur adhésion tel qu'il fut observé par la différence significative entre ces deux moyennes d'adhésion. D'autres résultats soutiennent également cette tendance à la sur-estimation de l'adhésion par le rapport verbal des participants : 86% de notre échantillon se disent adhérents au seuil de 80% de leur traitement, ce pourcentage descend à 76% de l'échantillon lors du comptage de pilules; 74% de l'échantillon se disent adhérents au seuil de 95% de leur traitement, ce pourcentage descend à 49% de l'échantillon lors du comptage de pilules. Cette observation corrobore ce qui est relevé dans la littérature.

En effet, lorsque l'adhésion est mesurée à l'aide de plus d'une technique de mesure, selon la recommandation, il est observé que la prévalence d'adhésion dans un même échantillon diverge selon la technique utilisée. Il est fréquemment souligné que le rapport verbal risque de sur-estimer l'adhésion comparativement aux autres techniques de mesure (O'Brien & al., 1992). Malgré que chacune des techniques possède ses propres limitations (voir Tableaux III et IV, pages 45 et 46) et qu'aucune n'offre une validité hors de tout doute, il est reconnu que la mesure de l'adhésion par le rapport verbal des participants soit particulièrement susceptible d'être influencée par la désirabilité sociale, les limites mnémoniques des sujets et leur subjectivité comparativement aux autres méthodes. Ceci peut entraîner une sur-estimation de la part des sujets de leur propre adhésion au traitement. Il n'en demeure pas moins que le rapport des patients est la technique de mesure la

plus fréquemment utilisée dans les études vu sa simplicité, accessibilité et moindre coût. De plus, elle représente pratiquement la seule méthode pour estimer l'adhésion des patients, à part l'estimation par le professionnel, lors de la consultation clinique et médicale en dehors d'un protocole de recherche. Cette technique de mesure n'est donc pas à négliger.

Besch (1995) explique que bien des études ont comparé la validité de différentes méthodes de mesure de l'adhésion entre elles, soit le rapport du patient, l'estimation par le médecin, le comptage de pilules, le niveau sanguin du médicament ou les marqueurs biologiques. Il rapporte que la plupart de ces études concluent que le rapport des patients sur-estime l'adhésion et que les médecins ont beaucoup de difficulté à estimer l'adhésion de leurs patients. En 1999, Stephenson rapporte les résultats de diverses études effectuées par des chercheurs du Centre Médical de Pittsburgh et du Centre Médical de l'Université du Nebraska sur une population de 84 patients séropositifs sous thérapie antirétrovirale. Celui-ci explique que la mesure de l'adhésion par la méthode du rapport des patients ne semble pas fiable comparativement à la mesure par le système MEMS (contenants à couvercle électronique; MicroElectroMechanical Systems). Ainsi, presque 75% des patients se rapportant 100% adhérents au traitement démontrent une adhésion de moins de 95% au MEMS. Presque 20% démontrent une adhésion au MEMS de moins de 80% à leur médication. De plus, ces chercheurs rapportent que les médecins font preuve de difficultés à estimer adéquatement l'adhésion de leur patient. Plus de 20% des patients estimés par leur médecin comme étant non-adhérents ont démontré une adhésion au MEMS à plus de 95% de leur thérapie anti-VIH. Le tiers des patients considérés adhérents selon le médecin démontrent au MEMS une adhésion plus faible que 80% à leur thérapie.

En 2000, c'est au tour de Wagner et Rabkin de comparer les mesures d'adhésion obtenues par le rapport verbal des participants versus la méthode MEMS. Ils ont mesuré l'adhésion de 30 patients séropositifs à un traitement placebo imitant une thérapie antirétrovirale en terme de complexité de régime. Ils obtiennent une adhésion moyenne selon le rapport verbal de 85% alors qu'elle se situe à 62% selon MEMS. Ils conclurent à une sur-estimation de l'adhésion lors de l'utilisation de la technique du rapport verbal des patients.

D'autres études démontrent des prévalences d'adhésion aux anti-VIHs divergentes selon la technique de mesure utilisées. Ainsi, Frick et al. (1998) rapportent l'adhésion moyenne d'un échantillon de 23 PVVIHs de 66% lorsque l'adhésion est mesurée par la technique de MEMS et de 78% selon les archives pharmacologiques. Wagner (2002) mesure pour sa part une adhésion moyenne sur son échantillon de 173 PVVIHs de 80.6% selon MEMS, de 92.6% selon la technique de l'agenda et de 93.7% selon le rapport verbal des participants. Dorz et al. (2003) rapportent que 88.1% des sujets sont adhérents au seuil de 80 selon leur rapport verbal alors que 83.5% sont adhérents d'après une mesure du plasma sanguin.

La technique de mesure de l'adhésion par les contenants à couvercle électronique (MEMS) est fréquemment reconnue dans les études l'ayant utilisée comme étant la méthode la plus fiable. Des réserves face à son utilisation furent tout de même soulevées par certains auteurs. Howard et al. (2002) ont mesuré mensuellement par MEMS l'adhésion sur 6 mois de 161 femmes VIH+ sous traitement. Ils constatèrent que l'adhésion moyenne mensuelle varie considérablement de façon très significative passant de 64% au premier mois à 45% au sixième mois (64%, 55%, 52%, 49%, 47%, 45%). Seulement 2% de l'échantillon environ démontre une adhésion de 95% ou



plus à la médication à chacun des mois. Nieuwkerk (2003) commente d'ailleurs cette étude en soulignant entre autre que les sujets de l'étude sont sous traitement en moyenne depuis 3 ans et qu'on peut ainsi s'attendre à une adhésion relativement stable de leur part. Nieuwkerk associe donc cette diminution marquée de l'adhésion durant les 6 mois de l'étude comme étant initialement un comportement d'adhésion structuré et influencé par la méthode de mesure MEMS puis d'un retour progressif vers le comportement habituel d'adhésion des participantes. Certaines directives fournies aux participants, inhérentes à l'utilisation de cette technique MEMS, peuvent en effet fournir un encadrement structurant au comportement d'adhésion et venir influencer les habitudes réelles d'adhésion : *ne sortir qu'une dose à la fois du contenant et non toutes les doses de la journée en une seule ouverture de la bouteille, ne pas utiliser de piluliers, etc.* D'autres méthodes parfois utilisées dans les études peuvent également influencer le comportement réel d'adhésion en fournissant une certaine structure en plus d'une simple mesure de l'adhésion. Par exemple, la mesure de l'adhésion en demandant aux participants de tenir un agenda de leur prises de médicaments (Wagner, 2002), alors que l'agenda est recommandé par les cliniciens comme stratégie de soutien aux PVVIHs afin de structurer une bonne adhésion à leur traitement.

Pour toutes ces raisons, voilà pourquoi nous avons choisi comme méthode finale de mesure le comptage de pilules. À notre avis, cette méthode permet de minimiser la sur-estimation, et même la sous-estimation, de l'adhésion qui pourrait être sous-jacente au rapport des participants ou estimation des médecins. On tente également de minimiser un possible effet structurant inhérent à des méthodes de mesure telles le MEMS ou l'agenda. Ainsi, aucune directive sur la prise de médicaments ne fut fournie aux participants. Ils furent informés simplement d'apporter leurs bouteilles et piluliers, s'il y a

lieu, pour un comptage. Cette méthode s'avère simple, peu coûteuse, efficace et permet de définir avec précision un seuil d'adhésion désiré (80%, 95%), ce qui est difficilement réalisable avec des méthodes de mesure plus directes telles le marqueur biologique ou niveau sanguin.

Les données de prévalence de l'adhésion moyenne dans notre échantillon se résument ainsi : les trois-quarts (76%) des participants s'avèrent adhérents au seuil de 80% ou plus de leur thérapie antirétrovirale, alors que la moitié (49%) des participants adhèrent au seuil de 95% ou plus de leur médication anti-VIH. Notons également que 36% des sujets arrivent à adhérer à 95% de leur thérapie antirétrovirale de façon constante à tous les temps de mesure de l'étude et non seulement qu'en moyenne.

La revue de la documentation démontre que la majorité des études pharmacologiques dans l'ensemble des maladies et traitement auto-administré, y compris dans le domaine du VIH, utilisent encore un seuil d'adhésion de 80% pour identifier un patient adhérent à son régime médical. Williams et Friedland (1997) rapportent que la proportion des patients qui s'avèrent adhérents au seuil de 80% se situe entre 80% et 20%, la moyenne étant de 50%. Plusieurs études effectuées spécifiquement sur l'adhésion à la thérapie anti-VIH démontrent une prévalence d'adhésion à ce seuil de 80% d'environ 60% des participants (Lopez-Suarez & al., 1998 ; Samet & al., 1992 ; Singh & al., 1996). La prévalence d'adhésion au seuil de 80% pour notre échantillon se situe donc dans les normes rapportées, légèrement supérieure à la moyenne cependant : trois-quarts de notre échantillon comparativement aux deux-tiers des échantillons d'autres études. Notons qu'en 2003, une étude italienne a démontré une prévalence d'adhésion au seuil de 80% de plus de 83% de leur échantillon (Dorz & al., 2003). La

constitution de leur échantillon se rapproche d'ailleurs de la nôtre : 109 sujets, 81% sont des hommes, âge moyen de 40 ans, 66% sans emplois.

Quelques études plus récentes dans le domaine du VIH ont utilisé un seuil d'adhésion de 95% et rapportent une prévalence supérieure à celle obtenue dans notre étude (50% de l'échantillon). Cependant, les auteurs de chacune de ces études argumentent l'obtention de telles prévalences qu'ils jugent eux-mêmes plutôt élevées. Ainsi, une estimation de la prévalence d'adhésion à partir des archives médicales de 89 patients séropositifs répartis à travers 12 cliniques VIH en Angleterre fut effectuée en 2001 (Brook & al., 2001). Les auteurs rapportent alors une prévalence d'adhésion au seuil de 95% de 73%. Ces auteurs expliquent cependant que les pratiques et réglementations sur le traitement anti-VIH diffèrent d'une clinique à l'autre malgré que la majorité de celles-ci s'entendent pour dire que l'adhésion adéquate est la prise de 95% et plus de la médication prescrite. Il n'y a pas de définition standardisée de l'adhésion et des divers comportements en faisant partie, ni de mesure standardisée de celle-ci. Ainsi, nous pouvons supposer que les résultats de cette étude peuvent être biaisés par le fait qu'un patient jugé adhérent à 95% de sa médication dans une clinique en particulier ne le sera pas nécessairement selon la définition et mesure d'une autre clinique. Nous croyons que la limite du manque de standardisation quant à l'opérationnalisation de la mesure d'adhésion à l'intérieur même de cette étude peut contribuer à une sur-estimation de la prévalence d'adhésion rapportée au seuil de 95%.

En 2003, une étude menée par Power et al. sur un échantillon de 73 patients séropositifs (53% hommes) indique que 74% des sujets sont adhérents à 100% de leur traitement antirétroviral. Notons que ces auteurs ont mesuré uniquement l'adhésion par le rapport verbal des participants sur une période

de 4 jours. Tel qu'explicité précédemment, cette technique de mesure risque fortement de sur-estimer l'adhésion réelle de ces participants. De plus, les auteurs expliquent cette prévalence élevée par le fait que les sujets inclus dans leur étude ne présentaient pas de problématique de santé mentale et que ces participants dans le protocole sont plus fonctionnels et moins en détresse que la population des PVVIHs en général. Cederfjäll, Langius-Eklöf, Lidman et Wredling (2002) ont également mesuré l'adhésion au seuil de 95% (N=99) qu'à partir du rapport verbal des participants et obtinrent une prévalence de 80%. Encore une fois, ce résultat risque d'être teinté par une sur-estimation des sujets. Finalement, une étude menée sur un échantillon de 66 patients atteints de cancer rapporte même que 78,8% des patients sont adhérents à 100% de leur traitement (Itano & al., 1983). Ce pourcentage plus élevé peut s'expliquer par le fait qu'il ne s'agit pas d'un traitement auto-administré, mais plutôt d'une adhésion à se présenter aux rendez-vous pour recevoir une chimiothérapie par voie intraveineuse. Les études ont démontré que les difficultés d'adhésion se retrouvent davantage dans les traitements médicamenteux auto-administrés à la maison (Williams & Friedland, 1997).

En dernier lieu, nous constatons que le pourcentage de sujets de notre étude se maintenant de façon constante à une adhésion supérieure ou égale à 95% de leur thérapie anti-VIH (36%) est très supérieur au pourcentage rapporté dans l'étude de Howard et al. (2002) où seulement 2% de leur échantillon furent constamment adhérents à ce seuil. Nous croyons qu'il soit possible que la constitution divergente des échantillons explique en grande partie ces résultats. Notre échantillon de 100 sujets est constitué à 86% d'hommes alors que l'échantillon de Howard et al. (2002) de 161 sujets est formé à 100% de femmes. Soulignons également que la durée de notre étude est de trois mois alors que celle de Howard s'échelonne sur 6 mois. Il est

également probable que notre prévalence obtenue s'affaiblirait avec le temps si la durée de l'étude s'était prolongée.

À la lumière de l'ensemble des éléments élaborés ci-haut, nous constatons à quel point il n'existe pas de définition ni de méthode de mesure d'adhésion standardisée en recherche. Ces divergences peuvent certes influencer les résultats obtenus dans les études quant à la prévalence de l'adhésion observée ainsi que les facteurs d'adhésion qui s'avèrent significatifs dans certaines études et non significatifs dans d'autres. Se rajoute également la divergence dans la constitution des échantillons étudiés. Nous croyons qu'il est important de considérer ces facteurs lorsque nous comparons les résultats de diverses études entre eux.

### Facteurs d'adhésion à 80% : résultats de l'étude versus la littérature

Un des principaux objectifs de l'étude est l'analyse des facteurs s'avérant significativement liés à l'adhésion moyenne des sujets au seuil de 80% de leur traitement anti-VIH (3<sup>ème</sup> objectif). Cette analyse avait pour but de cerner les facteurs prédisant l'appartenance au groupe de sujets adhérents à ce seuil. Une comparaison avec les facteurs rapportés dans la littérature est possible puisque c'est ce même seuil d'adhésion qui est utilisé majoritairement dans les études documentées. Rappelons que 76% des sujets de notre étude sont adhérents au seuil de 80% de leur thérapie antirétrovirale.

Tel que stipulé dans la littérature et inféré par nos hypothèses initiales, nos résultats indiquent que les facteurs socio-démographiques (hypothèses H1 à H12) ne constituent pas des variables qui semblent affecter réellement l'adhésion des participants. Seuls l'origine ethnique et la consommation d'alcool s'avèrent être des facteurs socio-démographiques significatifs à ce seuil d'adhésion. Ainsi, les participants dont le pays d'origine est autre que le Canada sont significativement moins enclins à adhérer à 80% de leur médication anti-VIH. Également, les participants faisant preuve d'une consommation d'alcool plus importante, soit plus régulière et plus intense, sont significativement moins adhérents. L'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, le niveau d'éducation, le revenu annuel, la condition d'emploi, le statut marital, la condition d'habitation, la méthode de contraction du VIH, la consommation de marijuana, la consommation de cocaïne, la consommation d'héroïne, la consommation d'amphétamines ainsi qu'un traitement actuel de méthadone, ne sont pas des facteurs reliés significativement à l'adhésion au seuil de 80%.

Dans l'ensemble, ces résultats corroborent ceux répertoriés dans la littérature indiquant que les études sont plutôt contradictoires quant à l'influence des variables socio-démographiques sur l'adhésion au traitement anti-VIH (Griffith, 1990; O'Brien & al., 1992) et que ces facteurs sont plutôt de pauvres prédicteurs de l'adhésion (Rabkin & Chesney, 1998; Williams & Friedland, 1997). En effet, nous avons fait l'hypothèse que les participants ayant un emploi seraient moins adhérents (H1) tel qu'il est indiqué dans l'étude de Chesney et Ickovics (1997). Cette variable ne s'avère pas significative dans notre échantillon, tout comme dans d'autres études (Dorz & al., 2003; Singh & al., 1996; Wagner, 2002; Williams & Friedland, 1997). Une étude a même démontré que les personnes ayant un emploi se sont avérées au contraire plus adhérentes (Howard & al., 2002). Cette contradiction peut s'expliquer par différents éléments. Ainsi, on peut supposer que de travailler à l'extérieur de la maison peut devenir problématique pour certaines personnes qui auraient des doses de médicaments à prendre pendant la journée au travail. Certains peuvent oublier les doses, d'autres peuvent ne pas vouloir prendre leurs doses en public ou devant des collègues au risque de se faire demander pourquoi ils prennent de la médication. Pour d'autres personnes, le fait de travailler offre au contraire une stabilité de vie et une routine quotidienne favorisant ainsi une prise régulière de médication et donc une meilleure adhésion à leur traitement.

Nous avons également supposé que les participants habitant seuls démontreraient plus de difficulté à adhérer à leur traitement (H2) tel que retrouvé dans l'étude de Rabkin et Chesney (1998). Ceux-ci relient cette variable à celle du soutien social favorisant une meilleure adhésion. Elle s'avère cependant non significative dans notre étude. Notons également que contrairement à Rabkin et Chesney, Wagner (2002) rapporte pour sa part que les participants habitant seuls sont plus adhérents que ceux

partageant leur milieu de vie avec une personne ou plus. Encore une fois, on peut supposer que pour certaines personnes, le fait de partager leur milieu de vie avec d'autres peut fournir un soutien intéressant et améliorer la stabilité financière par exemple, favorisant ainsi une meilleure adhésion. Cependant, certains milieux de vie plus difficiles et problématiques peuvent contribuer à l'inverse à une forme d'instabilité rendant difficile le maintien d'une routine régulière de prise de médication.

Notre troisième hypothèse (H3) fut confirmée par les résultats de notre étude, soit que les PVVIHs faisant preuve d'une consommation plus importante d'alcool (plus intense et plus régulière) sont davantage non-adhérents au seuil de 80% que les sujets qui consomment moins. Ce résultat corrobore ce qui est rapporté dans la littérature de façon consistante. Ainsi, Chesney (1997a,b), Williams et Friedland (1997), Stephenson (1999), Howard et al. (2002), Power et al. (2003) et bien d'autres élaborent tous sur les difficultés d'adhésion au traitement anti-VIH chez les personnes aux prises avec une problématique active de consommation d'alcool. Une telle consommation peut en effet entraîner une instabilité dans le fonctionnement général (cognitif, affectif, moteur, etc.) au quotidien, défavorisant ainsi la capacité de maintenir une adhésion constante à la médication.

La quatrième hypothèse (H4) stipulant que les sujets ayant une consommation plus importante de drogues sont davantage non-adhérents fut infirmée par les résultats de notre étude. Ainsi, les participants adhérents et non-adhérents à 80% de leur traitement ne se différencient pas significativement quant à la consommation de marijuana, de cocaïne, d'héroïne et d'amphétamines pour la période des 6 mois précédant la participation à l'étude. Ce résultat peut surprendre dans un premier temps. Les études antécédentes confirment généralement une telle hypothèse



(Broers, Morabia, & Hirschel, 1994 (cité dans Muma & al., 1995); Chesney, 1997a,b; Howard & al., 2002; Power & al., 2003; Samet & al., 1992; Singh & al, 1996; Williams & Friedland, 1997). Il est cependant à noter que le résultat non significatif concernant la consommation d'héroïne peut s'expliquer par le faible nombre de participants de notre étude qui font preuve d'une telle consommation. En effet, seulement 5 sujets rapportent une consommation active d'héroïne dans les derniers 6 mois; 3 d'entre eux sont non-adhérents au traitement anti-VIH. Nous pouvons supposer qu'avoir eu un plus grand nombre de participants consommant de l'héroïne, un lien significatif entre cette consommation et une non-adhésion au traitement se serait probablement dessiné. Il semble cependant clair pour les autres drogues, notamment la marijuana et la cocaïne, qu'une telle consommation ne semble pas affecter directement l'adhésion au traitement selon notre étude. D'autres recherches plus récentes démontrent également qu'il n'y a pas de lien significatif entre l'abus de substance et l'adhésion (Holzemer & al., 1999; Wagner 2002). À cet effet, Eldred (1997) développa une réflexion précisant qu'il ne s'agit peut-être pas de la consommation de drogue comme telle qui affecte l'adhésion mais plutôt le mode de vie instable parfois occasionné ou accompagnant une telle consommation. Ainsi, certaines personnes consomment tout en maintenant un mode de vie relativement stable et fonctionnel. Ces personnes peuvent se montrer adhérentes à leur traitement anti-VIH. Nous pouvons supposer que la consommation d'alcool et d'héroïne démontre plus de risque d'entraîner des difficultés de fonctionnement au quotidien, par exemple, qu'une consommation de marijuana ou de cocaïne. Bien sûr, l'intensité et la fréquence de la consommation entrent évidemment en ligne de compte. Nous croyons qu'il est nécessaire, pour de futures recherches, de mesurer non seulement l'importance de la consommation de drogues mais également l'impact de cette consommation sur la capacité à

fonctionner adéquatement face aux tâches quotidiennes pour les sujets en question.

La cinquième hypothèse ainsi que la sixième portant respectivement sur les variables du sexe et de l'âge des sujets furent confirmées par les résultats. Les sujets adhérents et non-adhérents ne diffèrent pas quant au sexe ni à l'âge. Il est en effet généralement reconnu dans la documentation qu'ils constituent de pauvres facteurs de prédiction de l'adhésion au traitement (Dorz & al., 2003; Holzemer & al., 1999; Lopez-Suarez & al., 1998; Samet & al., 1992; Singh & al., 1996; Williams & Friedland, 1997).

La septième hypothèse prétendait que l'origine ethnique ne soit pas liée significativement à l'adhésion. Celle-ci fut infirmée par nos résultats puisque les sujets provenant d'un autre pays que le Canada sont davantage non-adhérents au seuil de 80% de leur traitement. Ce résultat est significatif malgré le petit nombre de sujet provenant d'un pays étranger (N = 7). Les études répertoriées rapportent des résultats plutôt contradictoires à propos de l'influence de l'ethnie sur l'adhésion. Muma et al. (1995) indiquent que les sujets d'origine africaine sont moins adhérents que les sujets de souche américaine. Ils expliquent ce résultat par des différences entre ces deux groupes au niveau de la perception d'obstacles à prendre la médication. Singh et al. (1996) ainsi que Power et al. (2003) rapportent également un lien significatif entre l'ethnie et l'adhésion. D'autres études soulignent plutôt qu'il n'y a pas de tel lien significatif entre l'adhésion et le pays d'origine (Dorz & al., 2003 ; Frick & al., 1998 ; Holzemer & al., 1999 ; Howard & al., 2002 ; Wagner, 2002 ; Williams & Friedland, 1997).

En ce qui concerne plus particulièrement le résultat significatif sur notre échantillon, celui-ci peut s'expliquer par l'influence d'autres variables reliées

significativement à l'ethnie et caractérisant ce petit groupe de sujets participants à notre étude (voir Tableau LVIII en Appendice U). Ainsi, il s'avère que les sujets provenant d'un autre pays que le Canada rapportent une peur plus élevée de leur propre mort que les Canadiens ; soit un score moyen correspondant au double des Canadiens ( $t(98) = -2.55, p = 0.012$ ). Nous supposons que cette peur face à leur mort puisse les paralyser davantage dans leur comportement d'adhésion. De plus, 6 des 7 sujets provenant d'un autre pays que le Canada vivent avec une autre personne ou plus comparativement aux Canadiens habitant davantage seuls ( $\chi^2(1, N = 100) = 5.32, p = 0.042$ ). Il est possible que leur milieu de vie soit plus tumultueux et instable, compliquant ainsi le maintien d'une routine favorisant l'adhésion au traitement. Finalement, nous remarquons que ce groupe de sujets rapportent davantage moins d'histoires d'hospitalisations que leurs confrères canadiens de souche ( $\chi^2(1, N = 100) = 5.38, p = 0.033$ ). Se percevant ainsi *moins malades*, il est possible qu'ils jugent moins urgent le besoin de suivre le traitement anti-VIH tel que prescrit. Quoi qu'il en soit, nous pensons qu'il est important de prendre en considération ces trois variables (condition d'habitation, peur de leur propre mort et histoire d'hospitalisations) afin de mieux comprendre la dynamique pouvant différencier les comportements d'adhésion des sujets provenant d'un autre pays versus des sujets canadiens dans notre échantillonnage.

Les cinq dernières hypothèses portant sur les variables socio-démographiques, soit H8 à H12, s'avèrent toutes confirmées par les résultats de notre étude démontrant qu'il n'y a pas de liens significatifs entre l'adhésion au traitement antirétroviral et l'orientation sexuelle (H8), le niveau d'éducation complété (H9), le niveau socio-économique (H10), le statut marital (H11) et la méthode de contraction du VIH (H12). Ces résultats corroborent également ce qui est rapporté dans les études antérieures (Dorz & al., 2003; Lopez-

Suarez & al., 1998; Samet & al., 1992; Singh & al., 1996; Williams & Friedland, 1997). Notons cependant que l'étude de Power et al. (2003) rapporte que les hétérosexuels sont significativement moins adhérents que les homosexuels.

Les hypothèses H13 à H17 portent sur l'influence des facteurs liés à la maladie sur l'adhésion au seuil de 80%. Il est généralement expliqué dans la littérature que des indices soulignant la sévérité de la maladie peuvent motiver les patients à suivre leur traitement tel que recommandé. Nos résultats ne corroborent pas cette logique souvent pris pour acquise. Ainsi, les cinq hypothèses se retrouvent infirmées puisque aucun lien significatif fut trouvé entre l'adhésion et l'histoire d'hospitalisations (H13), l'histoire d'infections opportunistes (H14), le décompte des cellules CD4 (H15), la charge virale (H16) et le temps écoulé depuis le diagnostic de séropositivité (H17).

Ce concept de sévérité de la maladie et de son influence sur la motivation à bien suivre son traitement est beaucoup plus complexe qu'on ne le croit à priori. Treisman (1997) souligne que des patients avec des maladies chroniques qui ne ressentent pas de symptômes de la maladie (ex : PVVIHs asymptomatiques) ou prennent du mieux peuvent cesser leur médication en croyant que celle-ci n'est plus nécessaire. Également, lorsque les symptômes s'aggravent, les patients peuvent cesser de prendre la médication en croyant que celle-ci n'est pas efficace de toute façon. Les études rapportent en effet bien des résultats contradictoires à ce propos. Certains auteurs stipulent des explications probables pour de tels résultats. Trois courants de croyance se dessinent. Muma et al. (1995) rapportent qu'il n'y a pas de différence quant à l'adhésion au traitement de zidovudine entre les patients symptomatiques et asymptomatiques. Ils expliquent que la

perception de la sévérité de la maladie ne semble pas affecter l'adhésion au traitement pour les PVVIHs et que ce résultat concorde avec l'argument de Rimers (1990) soulignant que le concept de sévérité s'avère peu utile vu la nature déjà sévère de la maladie du VIH (Rimers, 1990; cité dans Muma & al., 1995). D'autres auteurs prétendent cependant que la sévérité de la maladie contribue à motiver les patients à bien prendre leurs médicaments. Ainsi, Samet et al. (1992) trouvent dans leur échantillon que les sujets avec un diagnostic de SIDA sont plus enclins à adhérer à 80% ou plus de leur traitement anti-VIH. Singh et al. (1996) rapportent également que les sujets ayant une histoire d'infections opportunistes sont plus enclins à adhérer au seuil de 80% de leur traitement que ceux n'ayant pas vécu une telle histoire. Et finalement, contrairement aux deux courants précédents, Ickovics et Meisler (1997), tout comme Howard et al. (2002), rapportent pour leur part des études démontrant que l'adhésion au traitement antirétroviral était significativement moindre chez les patients ayant un plus faible niveau de CD4. Ils suggèrent que l'adhésion devient plus difficile à mesure que la maladie devient plus sévère. Ils expliquent ceci par diverses conditions physiologiques pouvant apparaître lors de stades plus avancés de la maladie, tels des limitations cognitives, une perte de confiance en l'efficacité du traitement et une perte progressive du soutien social. Wagner (2002) rapporte également une plus faible adhésion chez les patients symptomatiques. Il ne trouve pas de lien significatif cependant entre l'adhésion et les décomptes de CD4 et de la charge virale. D'autres auteurs, tel Griffith (1990), expliquent que la peur et l'anxiété accompagnant des maladies plus sérieuses pourraient entraîner un effet inhibiteur face à un comportement adhérent plutôt qu'un effet de motivation.

Ainsi, un premier courant suppose qu'il n'y a pas d'effet de la sévérité de la maladie du VIH sur l'adhésion au traitement. Un second courant explique

plutôt que la perception de la sévérité de la maladie contribue à motiver les patients à bien adhérer. Finalement, un autre courant souligne plutôt que la perception de la sévérité de la maladie entraînerait une peur et une anxiété inhibant l'adhésion au traitement.

En se penchant ainsi sur ces résultats contradictoires et ces divers courants de pensées, nous croyons qu'il ne s'agit peut-être pas de résultats contradictoires mais plutôt des résultats pouvant appuyer un possible lien curvilinéaire, plutôt que linéaire, entre la perception de la sévérité de la maladie et l'adhésion. Ainsi, la perception du patient face à la sévérité de sa maladie peut entraîner un niveau de peur et d'anxiété qui aura à son tour un impact sur le comportement d'adhérer au traitement. Ceci rejoint en fait notre hypothèse centrale de l'étude supposant une relation curvilinéaire entre la peur de mourir et l'adhésion. En effet, la réaction affective de peur et d'anxiété face à la perception de la sévérité de la maladie n'est-elle pas une réactivation de la peur de mourir... Ainsi, dépendamment de la perception de la sévérité et de l'intensité de la peur de mourir activée par cette perception, nous croyons qu'un niveau modéré de peur peut agir comme agent motivationnel à bien suivre le traitement antirétroviral. Cependant, un niveau très faible ou très intense de peur suscitée par la perception de sévérité de la maladie peut alors devenir un facteur inhibiteur ou paralysant face au comportement d'adhérer au traitement. Par exemples : « *Je n'ai pas besoin de prendre de la médication, je n'ai pas de symptômes de la maladie.* » ou « *Je ne veux pas prendre de médication, c'est un rappel constant que je risque de mourir de cette maladie.* ». Nous aborderons dans une section subséquente la vérification et l'interprétation de cette hypothèse selon les résultats de notre étude obtenus en lien avec la variable de la peur de mourir. Nous croyons qu'il serait préférable pour de futures recherches d'analyser les données sur la sévérité de la maladie sous forme de relation curvilinéaire

plutôt que linéaire avec l'adhésion au traitement. Ce n'est pas tant la notion de sévérité de la maladie qui semble importante, mais celle de la réaction affective de peur de mourir qu'elle suscite chez les patients et leur capacité de composer avec une telle anxiété.

Les autres hypothèses de l'étude, soit H18 à H25, portent sur l'influence des facteurs liés au traitement antirétroviral sur l'adhésion au seuil de 80% de ce même traitement. Il est fréquemment rapporté dans la littérature en pharmacothérapie que la complexité d'un régime médical quelconque risque de défavoriser une adhésion optimale à ce traitement (O'Brien & al., 1992). Les études dans le domaine du VIH démontrent des résultats contradictoires à ce propos, soit parfois significatifs et parfois non significatifs. Nos données indiquent que l'ensemble des variables mesurant divers aspects de la complexité du régime médical anti-VIH ne constituent pas des facteurs de prédiction significatifs pour l'adhésion au seuil de 80%. Une seule de nos hypothèses se confirme: les sujets utilisant des repères de leur routine quotidienne comme technique de rappel de prise de leurs médicaments sont plus enclins à adhérer au seuil de 80% de leur traitement que les sujets n'utilisant pas cette technique (H24). Les autres techniques de rappel investiguées, soit l'alarme, le pilulier, l'agenda, la grille à cocher et le rappel des proches ne semblent pas favoriser de façon significative une adhésion optimale de 80%. Les autres facteurs mesurés ne démontrent pas de lien significatif avec l'adhésion, soit la position initiale d'un sujet face au traitement (patient naïf, non-naïf ou en sauvetage) (H18), le nombre d'années de traitement (H19), le nombre de médicaments anti-VIHs prescrits (H20), le nombre total de pilules à prendre quotidiennement (H21), le nombre de prises de médication quotidiennes (H22), l'inconfort lié aux effets secondaires (H23) et la satisfaction de la relation avec le médecin traitant (H25).

Tout comme nos résultats appuient l'importance de la routine quotidienne afin de favoriser un maintien d'une bonne adhésion au traitement antirétroviral, cette importance est également soulignée de façon consistante dans les études antécédentes (Stephenson, 1999 ; Roberts, 2000). Les résultats contradictoires sur les facteurs d'adhésion se retrouvent plutôt lors d'analyses des autres variables mesurant la complexité du régime médical.

La croyance générale se veut que plus le nombre de médicaments prescrits est élevé, plus le patient risque d'être non-adhérent (O'Brien & al., 1992). Certaines études, tout comme la nôtre, démontrent qu'il n'y a pas de lien significatif à ce niveau (Howard & al., 2002 ; Lopez-Suarez & al., 1998 ; Stephenson, 1999) alors que d'autres démontrent plutôt une tendance divergente à la croyance populaire. Ainsi, les patients prenant plusieurs médications (anti-VIHs et autres) pour un maximum de 4 médicaments s'avèrent plus adhérents au seuil de 80% du traitement que les autres sujets (Samet & al., 1992 ; Singh & al., 1996). Les auteurs expliquent qu'il devient plus facile pour ces patients d'intégrer à leur routine quotidienne la prise de leur médication anti-VIH puisque celle-ci est déjà mise en place pour les autres médicaments. L'adaptation y est facilitée.

Certaines études rapportent également que plus il y a de pilules à ingérer quotidiennement et plus la fréquence de doses par jour est élevée, moins adhérents seront les patients (Griffith, 1990 ; O'Brien & al., 1992 ; Williams & Friedland, 1997). D'autres recherches, tout comme l'indique nos résultats, ne trouvent pas de tel lien significatif (Stephenson, 1999 ; Wagner, 2002). Certains auteurs expliquent qu'il ne s'agit pas tant de la complexité du régime médical qui importe, mais plutôt la capacité du patient à intégrer ce régime dans sa routine quotidienne (Stephenson, 1999).



Une autre croyance populaire non soutenue par les résultats de notre étude est que les patients rapportant plus d'effets secondaires à la médication se montrent moins adhérents (O'Brien & al., 1992 ; Williams & Friedland, 1997). Aucun lien significatif ne fut démontré à ce niveau par nos données, tout comme dans d'autres études (Howard & al., 2002 ; Lopez-Suarez & al., 1998 ; Samet & al., 1992). Mehta et al. (1997) élaborent d'ailleurs sur le concept qu'il soit possible que les PVVIHs arrivent à tolérer davantage les effets secondaires des médicaments que des patients atteints d'autres maladies chroniques (hypertension, diabète, etc.) vu le pronostic plutôt négatif pour les patients en phase SIDA non traités.

Également, il est démontré que les connaissances et la compréhension du patient face à son traitement facilitent l'adhésion (Cameron, 1996). Plusieurs études en pharmacothérapie générale ainsi que dans le domaine du VIH rapportent que la qualité du lien avec le médecin et la satisfaction du patient face à ce lien est un facteur facilitant de l'adhésion (Cameron, 1996 ; Griffith, 1990 ; O'Brien, 1992 ; Williams & Friedland, 1997). Les éléments contribuant à la qualité de cette relation sont la stabilité, l'intégrité, l'empathie, le respect, la confiance, l'encouragement, la clarté des explications fournies et l'intérêt face à la participation active du patient au processus d'établissement de son traitement (Ickovics & Meisler, 1997 ; Treisman, 1997 ; Williams & Friedland, 1997). Dans notre échantillon, la satisfaction du lien avec le médecin ne semble pas influencer l'adhésion au traitement, du moins pas au seuil d'adhésion de 80%... Notons que Dorz et al. (2003) arrivèrent au même résultat en utilisant un seuil de 80% également.

Un dernier facteur jugé important dans la littérature est celui de la durée de traitement. Nous avons formulé deux hypothèses à partir de ce facteur (H18 et H19) stipulant que les patients sous traitement depuis plus longtemps

risquent d'être moins adhérents. Nos résultats ne démontrent pas de tel lien significatif contrairement à ce que rapportent d'autres auteurs expliquant que l'adhésion semble meilleure en début de traitement pour diminuer par la suite (Chesney & Ickovics, 1997 ; O'Brien & al., 1992). Une étude en 2002 rapporte même que les patients en traitement depuis plus longtemps s'avèrent plus adhérents que leurs confrères (Howard & al., 2002).

Finalement, les dernières hypothèses de recherche formulées concernent les variables de détresse psychologique (H26 à H30). Tel que stipulé dans la littérature et inféré par nos hypothèses, il semble en effet que certains états de détresse psychologique sur le plan affectif prédisent des difficultés d'adhésion au traitement antirétroviral à un seuil d'adhésion de 80%. Seule l'hypothèse portant sur le soutien social fut inférée par nos résultats.

Ainsi, les sujets rapportant moins de symptômes dépressifs mesurés par le QDB et ceux rapportant moins de symptômes anxieux mesurés par l'échelle d'anxiété situationnelle du ASTA sont significativement plus enclins à adhérer au seuil de 80% de leur thérapie antirétrovirale. Ces résultats corroborent ce qui est rapporté dans la littérature. En effet, d'autres études démontrent que l'anxiété et la dépression sont des facteurs pouvant nuire à l'adhésion (Chesney, 1997a,b ; Holzemer & al., 1999 ; Singh & al., 1996 ; Stephenson, 1999 ; Williams & Friedland, 1997). Il est également reconnu dans la littérature que des problèmes psychiatriques en général sont des facteurs reliés à des difficultés d'adhésion (Broers & al., 1994 (cité dans Muma & al., 1995)). Fernandez et Ruiz (1989) rapportent que la prévalence de dépression majeure chez les personnes vivant avec le VIH varie entre 17% et 30%. Seulement 7% de nos participants ont obtenu un score de dépression majeure sur le QDB. Notons d'ailleurs que cet indice de dépression majeure ne constitue pas dans notre étude un facteur significatif de non-adhésion au

seuil de 80%. Cependant, une tendance vers la signification se démarque où les sujets possiblement en dépression majeure sont plus enclins d'être non-adhérents (4 sur 7). Nous croyons que cette tendance deviendrait significative si le nombre de sujets en dépression majeure était plus élevé dans notre échantillon. D'autres études ayant utilisé un diagnostic de dépression majeure selon les critères du DSM trouvèrent un lien significatif entre ce diagnostic et des difficultés d'adhésion à la thérapie antirétrovirale (Wagner, 2002).

Il est fréquemment rapporté dans la littérature que le soutien social constitue un facteur important pour favoriser une bonne adhésion à un traitement médical en général ainsi que dans le domaine du VIH (Cameron, 1996 ; Griffith, 1990 ; Williams & Friedland, 1997). Nos résultats ne corroborent pas ces conclusions. Dans notre échantillon, il n'y a pas de différence significative entre les sujets adhérents et non-adhérents à 80% de la médication au niveau de leur satisfaction ou insatisfaction du soutien obtenu de leurs proches. D'autres études dans le domaine du VIH rapportent également que le soutien social ne s'avère pas significatif en tant que facteur favorisant l'adhésion (Singh & al., 1996). Nous croyons que ce résultat peut être attribuable au manque de précision dans notre mesure utilisée pour rendre compte de la réalité des participants à ce niveau. En effet, une étude intéressante menée par Power et al. en 2003 s'attarde à nuancer davantage différents types de soutien social ; soit le soutien obtenu par un conjoint, le soutien obtenu par la famille ainsi que le soutien des amis. Ils rapportent que la satisfaction du soutien d'un conjoint favorise l'adhésion alors que les résultats sont non significatifs pour le soutien de la famille et des amis. De plus, nous croyons qu'il ne faut pas négliger la réalité que pour certaines personnes, les proches peuvent exercer une influence négative sur le patient plutôt que de fournir un soutien adéquat.

Nos dernières hypothèses sur des facteurs de détresse psychologique sont celles concernant la peur de la mort. Les résultats permettant de vérifier notre hypothèse centrale de l'existence d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion, ainsi que les résultats forts intéressants obtenus à partir de l'observation d'une réaction affective à la planche sur la mort du Stroop, seront interprétés davantage dans une section subséquente permettant l'élaboration spécifique de ces trouvailles. Pour l'instant, notons simplement que les sujets passant spontanément un commentaire à la planche sur la mort du Stroop s'avèrent significativement plus enclins à adhérer à 80% du traitement que les sujets ne passant pas un tel commentaire. De plus, les sujets adhérents et non-adhérents ne se différencient pas quant à leur score moyen aux deux échelles de la peur de sa propre mort et de la peur de mourir. Cependant, tout comme il fut déjà explicité au chapitre précédent, ces résultats ne sont pas en contradiction avec la confirmation d'une relation curvilinéaire entre l'adhésion et la peur de sa propre mort. En effet, si les sujets non-adhérents se situent aux extrêmes sur la peur de leur mort (faible et élevée), et que les sujets adhérents manifestent une peur plus modérée, les moyennes des deux groupes devraient s'équivaloir.

En résumé, les variables s'avérant être des facteurs de prédiction significatifs de difficultés d'adhésion au traitement antirétroviral au seuil de 80% sont : l'appartenance à un pays d'origine autre que le Canada, une plus grande consommation d'alcool, une instabilité dans la routine quotidienne, la dépression, l'anxiété, l'absence d'une réaction affective spontanée à la planche sur la mort (Stroop) et possiblement une peur faible ou élevée de la peur de sa propre mort. Notons également qu'une tendance vers la signification se dressait pour la consommation d'héroïne.

Le modèle final des facteurs de prédiction d'adhésion à plus de 80% du traitement retenu suite à la régression logistique est constitué sensiblement des variables énumérées ci-haut, à l'exception de la dépression et l'anxiété. Ainsi, les sujets dont le pays d'origine est le Canada ont 24 fois plus de chance d'être adhérents, les non-utilisateurs d'héroïne ont 16 fois plus de chance d'adhérer à 80% du traitement, les sujets utilisant la routine quotidienne comme repères de prises de médicaments ont 8 fois plus de chance d'adhérer et les sujets ayant manifesté une réaction affective spontanée au Stroop ont 5 fois plus de chance d'adhérer. Finalement, moins il y a de consommation d'alcool, plus les chances d'adhérer au traitement augmentent.

Il est certes intéressant de dresser un tel portrait des facteurs possiblement impliqués dans les difficultés d'adhérer au traitement selon le seuil fréquemment étudié de 80%, surtout dans un contexte où le traitement anti-VIH évolue rapidement (nouveaux médicaments, essais de vaccins, etc.), la maladie elle-même évolue également (mutations du virus, résistance à la médication, etc.) ainsi que la conceptualisation changeante de cette maladie dans l'esprit populaire (ex: banalisation de celle-ci avec l'arrivée des antirétroviraux). Cette analyse nous permet de comparer les facteurs d'aujourd'hui avec ceux répertoriés dans les études antérieures. Nous remarquons à quel point l'emphase antérieure portait principalement sur la complexité du régime médical et les effets secondaires, avec une certaine attention portée au facteur de dépression. Ce qui est frappant à première vue est de constater que ce ne sont pas ces facteurs qui s'avèrent principalement significatifs dans notre étude. Les personnes vivant avec le VIH semblent plutôt vivre aujourd'hui des difficultés d'adhésion reliées à l'instabilité de la routine quotidienne, sous une forme ou une autre. Ainsi, des facteurs tels la consommation d'alcool ou d'héroïne, l'immigration et un

manque de repères dans la routine quotidienne affectent principalement la stabilité du fonctionnement journalier. Ce fonctionnement peut également être entravé par un état anxio-dépressif. Bref, la capacité de maintenir une routine quotidienne semble à la base d'une bonne capacité d'adhérer à son traitement antirétroviral, et ce malgré la complexité de ce régime ou les effets secondaires. Ceci évidemment, si les gens ne sont pas aux prises avec une peur de leur propre mort trop inhibitrice ou paralysante...

Voyons maintenant si le portrait des facteurs significativement impliqués dans l'adhésion au seuil de 95% divergent de celui dressé ci-haut.

### Facteurs d'adhésion à 95%

Il fut discuté qu'un seuil d'adhésion de 80% est généralement utilisé dans l'ensemble des études pharmacologiques, y compris pour le VIH, afin de déterminer un patient dit adhérent. Cependant, nous savons que bien des études ont démontré que d'adhérer à 80% d'une thérapie anti-VIH peut entraîner tout de même le développement d'une résistance virale.

Ainsi, cette convention du 80% ne semble pas pouvoir s'appliquer réalistement dans le cas de l'infection à VIH. Une adhésion quasi parfaite, soit plus de 95%, devient nécessaire afin de maintenir la charge virale à un faible niveau et minimiser le risque de développement d'une résistance du virus. Une fois résistante à un médicament, une personne vivant avec le VIH court le risque de ne plus pouvoir profiter de l'efficacité thérapeutique de ce médicament en particulier ni même des autres médicaments de la même classe (Gray & al., 1998). Cette situation devient donc alarmante pour la santé du patient en question ainsi que pour la santé publique en général puisque ces souches résistantes peuvent se transmettre à des personnes nouvellement infectées. Laurence (2001) fait part d'une étude démontrant justement que les souches résistantes à la médication ont augmenté de 14% parmi les personnes nouvellement infectées aux Etats-Unis et au Canada.

De plus, Paterson, Swindels, Mohr et al. (2000 ; cité dans Power & al., 2003) ont démontré que 61% des patients séropositifs adhérents à leur traitement entre les seuils de 80% et 94.9% ont subi un échec virologique, soit une non-suppression satisfaisante du virus. Ces chiffres sont certes inquiétants. En 2003, Chesney rapporte qu'une adhésion de moins de 95% à la médication prédit des hospitalisations, l'émergence d'infections opportunistes et une résistance à la médication. Même chez des patients se rapportant adhérents

à plus de 95%, 22% d'entre eux vivent des échecs thérapeutiques. Il semblerait qu'oublier une seule dose en 28 jours est un élément prédisant significativement un échec thérapeutique. Cette nécessité d'une adhésion quasi parfaite au traitement distingue le VIH des autres maladies chroniques et fut peu étudiée jusqu'à présent. Voilà pourquoi nous avons jugé primordial d'étudier les facteurs d'adhésion au seuil de 95% afin de comparer si ces derniers diffèrent des facteurs d'adhésion à 80%. Ces questionnements correspondent aux objectifs principaux 4 et 5 de l'étude. Ils seront abordés dans un premier temps. Nous avons également étudié non pas que les facteurs prédisant une adhésion *moyenne* à 95%, mais également une adhésion *constante* à ce seuil. Ce point correspond à l'un des deux objectifs supplémentaires poursuivis dans notre étude et sera abordé en second lieu.

#### Comparaison avec les facteurs d'adhésion à 80%

Rappelons d'abord que 76% des sujets de notre étude sont adhérents au seuil de 80%, comparativement à 49% des sujets qui adhèrent en moyenne au seuil de 95% de leur thérapie antirétrovirale.

Les analyses univariées au seuil d'adhésion de 95% ont démontré que les facteurs prédisant significativement l'appartenance au groupe de sujets non-adhérents sont : la consommation d'alcool, la consommation de cocaïne, le fait d'habiter avec d'autres personnes plutôt que seul, un décompte de CD4 plus faible, une non-utilisation de repères dans la routine quotidienne pour prendre ses médicaments, le fait d'être en traitement depuis moins longtemps et une non-réaction spontanée à la planche de mort au Stroop. Notons encore une fois que malgré un résultat non significatif (probablement dû aux faibles N), 4 des 5 sujets consommant de l'héroïne sont non-adhérents et 6 des 7 sujets cotant dépression majeure au QDB s'avèrent non-adhérents.



Nous ne pouvons donc pas écarter de façon définitive ces deux facteurs malgré l'obtention de résultats non-significatifs sur le plan statistique.

Voici ce que nous remarquons dans un premier temps en comparant les résultats d'analyses univariées aux deux seuils de 80% versus 95%. Ainsi, tout comme au seuil de 80%, la consommation d'alcool est un facteur nuisible à l'atteinte de l'adhésion optimale à 95%. En ce qui concerne la consommation d'héroïne, malgré les résultats non significatifs aux deux seuils, nous remarquons une tendance non négligeable à la nuisance de l'adhésion à 80% ainsi qu'à 95%. Cependant, les consommateurs de cocaïne ne s'avéraient pas vivre plus de difficulté à adhérer à 80% que les non-consommateurs, mais ils démontrent de telles difficultés au seuil de 95%.

Au seuil de 80%, les sujets provenant d'un autre pays éprouvaient plus de difficulté à adhérer au traitement alors que ce résultat n'est plus significatif au seuil de 95%. À l'inverse, la condition d'habitation n'était pas un facteur significatif à 80% alors qu'il le devient à 95%, les gens habitant seuls étant plus adhérents. Nous avons déjà noté antécédemment que les gens d'une autre ethnie étaient plus enclins à vivre avec plusieurs personnes comparativement aux Canadiens demeurant davantage seuls :  $\chi^2(1, N = 100) = 5.32, p = 0.042$  (Tableau LVIII, Appendice U). Ces deux facteurs étant significativement reliés, nous croyons qu'il soit possible que ces résultats soient teintés d'un effet d'ombrage d'un facteur sur l'autre dû à la colinéarité existante entre eux. Il devient donc difficile de départager l'impact relatif de chacun des deux facteurs sur l'adhésion aux deux seuils. Notons cependant que nos résultats semblent corroborer ceux de Wagner (2002) rapportant que les participants habitant seuls sont plus adhérents que ceux partageant leur milieu de vie avec une personne ou plus. En effectuant quelques analyses

supplémentaires, nous avons également remarqué que les sujets vivant seuls rapportent une peur significativement moins élevée de leur propre mort comparativement aux sujets habitant avec d'autres personnes :  $t(98) = -2.46$ ,  $p = 0.016$  (Tableau LVIII, Appendice U).

Les résultats démontrent qu'au seuil de 80%, les sujets adhérents versus non-adhérents ne se différencient pas quant à leur décompte moyen de cellules CD4. Cependant, les sujets adhérents au seuil de 95% rapportent un décompte de CD4 plus élevé que les sujets non-adhérents. Cette observation supporte en effet la recommandation d'une adhésion optimale à 95% qui semble faire une différence quant aux cellules CD4 et donc à l'amélioration de la santé du système immunitaire des patients comparativement à une adhésion au traitement moindre. Cependant, il est difficile de prétendre qu'un taux élevé de CD4 motive les sujets à une meilleure adhésion ou s'il s'agit plutôt d'une bonne adhésion qui entraîne une élévation des CD4. L'œuf ou la poule? En fait, nous croyons qu'il s'agit probablement d'un effet de spirale où l'un a un effet bénéfique sur l'autre et vice versa. Il faut cependant se méfier d'un possible effet pervers : si on se sent en santé ... on risque d'être tenté de mettre la médication de côté.

Un autre résultat qui diffère aux deux seuils d'adhésion est la durée de traitement. Ainsi, au seuil de 80%, les sujets adhérents versus non-adhérents ne se différencient pas significativement quant à leur durée moyenne de traitement anti-VIH. Cependant, les sujets qui réussissent à adhérer en moyenne au seuil de 95% de leur thérapie s'avèrent en traitement antirétroviral depuis plus longtemps que les sujets non-adhérents. L'expérience semble ici être un facteur gagnant pour le traitement optimal, et non un facteur démotivant comme nous avons présumé au départ. Nos résultats semblent ainsi corroborer ceux de Howard et al. (2002) démontrant

également que les patients en traitement depuis plus longtemps s'avèrent plus adhérents que leurs confrères.

D'autres résultats divergents aux deux seuils d'adhésion et forts intéressants en soi sont ceux concernant les scores moyens aux échelles d'anxiété et de dépression. Ainsi, les sujets adhérents au seuil de 80% rapportent significativement moins de symptômes dépressifs et anxieux sur ces échelles que les non-adhérents. Cependant, les sujets adhérents à 95% ne se différencient pas significativement des non-adhérents quant à leur score moyen sur ces deux échelles... Comment comprendre cette divergence... Il semble qu'un état anxio-dépressif modéré peut s'avérer être un obstacle à une adhésion de 80% mais pas nécessairement à une adhésion plus exigeante de 95%. C'est à croire qu'il est tellement difficile de toute façon d'adhérer de façon optimale à un traitement anti-VIH, que ce ne sont pas quelques symptômes anxio-dépressifs qui feront une différence à ce niveau-là. Cependant, un état dépressif plus sévère peut entraver sérieusement une adhésion à 95%. Ainsi, notons que pour ces deux seuils, une tendance non-négligeable se remarque quant aux difficultés d'adhésion pour les sujets qui cotent une dépression majeure au Beck. La difficulté est plus marquée à l'adhésion optimale où 6 des 7 sujets cotant une dépression majeure s'avèrent non-adhérents (4 / 7 à l'adhésion 80%). Une dépression majeure est donc un facteur important à considérer dans les difficultés d'adhésion au seuil de 95%. L'anxiété ne s'avère pas autant importante. Ces nuances supportent à nouveau notre croyance qu'un facteur dénominateur se résume à la capacité de maintenir une routine quotidienne stable et d'utiliser ses repères pour prendre la médication telle que prescrite. Cliniquement, nous savons qu'un état dépressif affecte de façon plus marquée la capacité de maintenir une routine qu'un état anxieux, de part la nature même des symptômes dépressifs (difficulté de sommeil, perte d'appétit, apathie, etc.).

De plus, il ne faut pas négliger que le goût de mourir et les idéations suicidaires pouvant accompagner un état dépressif sévère viennent entraver la motivation à prendre la médication pour assurer sa survie...

Finalement, l'utilisation de repères quotidiens pour suivre le régime médical ainsi que la capacité des sujets de réagir spontanément à un contenu de mort à la tâche de Stroop favorisent une adhésion au traitement antirétroviral aux deux seuils de 80% et 95%. Une telle double confirmation de l'impact de ces facteurs sur l'adhésion démontre à quel point ceux-ci semblent jouer un rôle primordial dans la facilitation à bien suivre un régime médical complexe lors d'une maladie chronique et mortelle.

Suite à la régression logistique au seuil d'adhésion de 95%, le modèle retenu n'est composé que de deux facteurs, soit la routine quotidienne en tant que repères de prise de médication et la condition d'habitation. Ainsi, les sujets utilisant les repères de la routine quotidienne ont environ 9 fois plus de chance d'adhérer à 95% de leur traitement que ceux qui n'utilisent pas de tels repères. De plus, les sujets habitants seuls ont 4 fois plus de chance d'adhérer à 95% de leur thérapie anti-VIH que les gens partageant leur milieu de vie avec une personne ou plus. Une fois de plus, l'importance de la capacité de s'offrir une stabilité quotidienne et tirer profit d'une telle routine pour y intégrer le régime médical se réitère.

#### Adhésion constante au seuil de 95% : mission accomplie

Puisque des études démontrent qu'un seul oubli de doses en 28 jours s'avère significativement relié à un échec thérapeutique pour des PVVHs (Chesney, 2003), il semble en effet primordial pour ces patients non seulement d'être adhérents en moyenne au seuil de 95% de leur traitement anti-VIH, mais

plutôt de *se maintenir constamment à ce seuil optimal*. Une telle exigence de fidélité au traitement est une première dans le domaine pharmaceutique. Évidemment, il est toujours souhaitable dans tout type de traitement qu'un patient soit le plus fidèle possible à ce dernier. Cependant, les conséquences fâcheuses de simples oublis face à une thérapie antirétrovirale distingue ce traitement des autres thérapies auto-administrées. Certains chercheurs se penchent même sur la possibilité que la thérapie anti-VIH soit administrée directement dans un cadre médical plutôt qu'auto-administrée à la maison (Lucas, Flexner, & Moore, 2002). Une telle possibilité n'est pas sans complications majeures vu la complexité même de ce régime médical.

Ainsi, il ne suffit pas toujours qu'un patient soit adhérent en moyenne à son traitement au seuil de 95%, mais idéalement qu'il puisse adhérer constamment à 95% ou plus. Nous avons jugé pertinent de pousser un peu plus loin nos analyses de facteurs d'adhésion en lien avec cette définition plus stricte d'adhésion constante à 95% du traitement comparativement à une adhésion moyenne à 95% du traitement. Ce questionnement ne fut jamais, à notre connaissance, étudié jusqu'à présent. Il s'agit d'un objectif supplémentaire de notre étude. Voyons s'il est possible pour des patients vivant avec le VIH de remplir une telle mission difficilement atteignable à première vue...

Selon cette nouvelle définition d'adhésion constante, un patient qui était considéré adhérent en moyenne à 95% suite à des mesures d'adhésion plus faible et plus élevée que 95% (par exemples : 93% et 97%), n'est plus considéré comme adhérent. Seuls les patients ayant démontré une adhésion de 95% ou plus à toutes les mesures prises durant cette étude sont maintenant considérés adhérents.

La prévalence d'une telle adhésion constante au seuil optimal de 95% est de 36% de notre échantillon, soit 13% de moins que la prévalence de l'adhésion moyenne au seuil de 95% (prévalence de 49%). Un peu plus d'un tiers des participants réussissent à accomplir une telle mission d'adhésion idéale. Ce résultat est à la fois surprenant puisqu'il démontre qu'il n'est pas impossible de respecter l'exigence d'une telle adhésion. De plus, nous obtenons une prévalence 18 fois supérieure à celle rapportée dans l'étude de Howard et al. (2002). Cependant, ce résultat est également inquiétant si l'on pense aux deux-tiers des sujets qui n'arrivent pas à atteindre cette condition essentielle afin de maximiser l'efficacité de leur traitement antirétroviral et minimiser le risque de développement d'une résistance virale. La thérapie antirétrovirale n'offre pratiquement pas de marge d'erreur.

Les analyses univariées démontrent que le fait de partager son milieu de vie avec une personne ou plus, la consommation d'alcool, un faible décompte de CD4, être un patient naïf ou en sauvetage face à son traitement, une plus faible satisfaction de la relation avec son médecin et une absence de réaction spontanée à la planche de mort au Stroop sont des facteurs significativement liés à des difficultés d'adhésion constante au seuil de 95%. De plus, notons une tendance vers la signification de non-adhésion pour une non-utilisation de repères de la routine quotidienne pour prendre sa médication, une tendance à demander aux proches de se rappeler de prendre la médication, une consommation d'héroïne et une dépression majeure.

Nous remarquons que dans l'ensemble, les facteurs prédisant significativement des difficultés d'adhésion constante à 95% sont sensiblement les mêmes que ceux prédisant des difficultés d'une adhésion moyenne à ce même seuil. Des divergences se notent cependant à quatre niveaux. Premièrement, la consommation de cocaïne qui compliquait une

adhésion moyenne à 95% ne semble plus affecter autant une adhésion constante à 95%. Cette consommation n'en est pas pour autant un facteur facilitant bien sûr... Notons également que les patients étant en traitement depuis moins longtemps s'avéraient moins adhérents au seuil moyen de 95%. Ce résultat ne s'avère pas significatif pour l'adhésion constante au seuil de 95%. Cependant, les sujets dit *naïfs* au traitement (en traitement depuis moins de 6 mois pour la première fois) et les sujets *en sauvetage* de traitement (en traitement depuis plus de 6 mois avec de nombreuses complications et modifications au traitement) éprouvent davantage de difficultés à adhérer de façon constante à 95% du traitement que les sujets en traitement depuis plus de 6 mois sans complications (*non-naïfs*). Ainsi, ce qui semble déterminer plus précisément la capacité d'un patient à maintenir une adhésion au seuil optimal n'est pas que la durée de traitement et l'expérience acquise mais également le fait qu'un traitement se déroule sans complications majeures risquant d'entraîner une instabilité à l'intérieur même de ce régime médical vu les modifications à apporter par la suite.

La troisième nuance à apporter se situe au niveau des sujets qui démontrent une tendance à se fier sur le rappel des proches pour prendre leur médication. Cette technique de rappel peut s'avérer avantageuse pour l'adhésion à 80%. Dans notre étude, 6 des 7 sujets utilisant cette technique s'avèrent adhérents à 80% de leur thérapie (Tableau XXIX, page 128). Cependant, ces sujets qui semblent utiliser davantage un locus de contrôle externe plutôt qu'interne démontrent des difficultés à adhérer à un seuil constant de 95%. En effet, 6 des 7 sujets utilisant cette technique s'avèrent non-adhérents à ce seuil optimal (Tableau LII, page 170). Ces résultats ne s'avèrent pas significatifs sur le plan statistique, mais certes intéressants sur le plan clinique; surtout dans un contexte où cette technique de rappel de prises de médicaments est parfois recommandée par les médecins afin de

favoriser une meilleure adhésion. Cette technique peut certes être valable et utile pour un traitement pharmaceutique quelconque (dont le seuil d'adhésion optimale est à 80%), mais ne semble pas efficace dans le cas de l'exigence du traitement anti-VIH. Ces observations corroborent également d'autres études rapportant que les patients ayant un locus de contrôle interne plutôt qu'externe font preuve d'une meilleure adhésion (Cameron, 1996).

Le dernier point à soulever est celui qui nous semble le plus intéressant. Un facteur qui ne s'avérait pas significatif afin de prédire une adhésion moyenne à 80% ni à 95% fait cependant une différence pour l'adhésion constante à 95% : la satisfaction des patients de leur relation avec le médecin traitant. Il est très intéressant de constater que d'après notre étude, la qualité de la relation médicale telle que vécue et perçue par le patient agit à titre de facteur motivationnel à bien suivre les recommandations du médecin; et ce de façon bien plus importante que toute la complexité du régime médical et les désagréments des effets secondaires de celui-ci. C'est à croire qu'une relation insatisfaisante avec le médecin a bien plus d'effets secondaires désagréables et décourageants que le traitement lui-même... si on peut dire. La clef du succès thérapeutique se situerait-elle autant, ou peut-être même davantage, sur le plan relationnel que médical en soit! Bref, malgré toute la rigueur et l'exigence d'un traitement médical avec des effets secondaires désagréables dans un contexte de maladie chronique et mortelle, un patient se sentant bien soutenu, écouté et respecté a déjà une longueur d'avance vers un mieux-être.

Suite à la régression logistique, seules les variables du décompte de CD4, de la condition d'habitation et de la réaction spontanée au Stroop sont conservées dans le modèle final afin de prédire significativement l'appartenance au groupe de sujets capables d'adhérer de façon constante



au seuil de 95%. La probabilité d'adhérer augmente à mesure que s'élève le décompte de CD4 rapporté par les patients. Les sujets habitant seuls ont 3 fois plus de chance d'être adhérents que ceux partageant leur milieu de vie. Finalement, les participants manifestant spontanément une réaction au contenu de mort à la tâche de Stroop ont également 3 fois plus de chance d'adhérer constamment au seuil de 95% de leur thérapie antirétrovirale.

Mais que peut-on comprendre au juste de ce lien entre une réaction spontanée au contenu de mort au Stroop et la capacité d'adhérer de façon optimale au traitement anti-VIH? Voyons la réflexion interprétative de ce résultat fort intrigant ...

## Peur de la mort et adhésion au traitement antirétroviral

L'exploration de l'existence probable d'un lien curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement anti-VIH constitue un des objectifs principaux de l'étude (2<sup>ème</sup> objectif). L'existence d'une telle relation curvilinéaire est en fait l'hypothèse centrale ayant motivé la mise sur pieds de cette recherche. Nous avons tenté de vérifier cette hypothèse par l'entremise de mesures de la peur de la mort à deux niveaux, soit un niveau conscient et un plus inconscient. L'interprétation des résultats se divise en deux parties. La vérification de l'existence de la relation curvilinéaire à partir des mesures conscientes de la peur de la mort est abordée dans un premier temps. Par la suite, la découverte du lien entre la manifestation de réactions affectives spontanées au Stroop et l'adhésion sera élaborée.

### Relation curvilinéaire

Rappelons d'abord que l'hypothèse d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement anti-VIH se base sur le concept fondamental développé par Zilboorg (1943) et Becker (1973) du besoin de se défendre en déniait de façon raisonnable, si on peut dire, notre peur face à la mort. Nous disons de *façon raisonnable* afin de souligner l'importance d'être conscient tout de même de cette peur face à notre mort sans pour autant s'en ressentir complètement envahi et paralysé, ou complètement insouciant à l'autre extrême. Ainsi, nous stipulons qu'un niveau conscient modéré de peur de notre mort peut agir à titre de facteur motivationnel à bien adhérer à un traitement anti-VIH afin de préserver le plus possible les chances de survie. Cette peur modérée réactive ainsi l'instinct d'auto-conservation de son existence propre, communément appelé l'instinct de survie. Une peur modérée suggère donc qu'un patient puisse faire appel à des défenses adaptées de déni face à la menace de la mortalité également

de façon modérée : il faut dénier mais pas trop. Si le déni est trop intense, le patient perd contact avec ce sentiment de peur au risque de démontrer une attitude plus insouciant face à la fragilité de son état de santé. À l'inverse, si le déni est trop faible, le patient risque de se sentir trop envahi par des sentiments de peur de mourir et peut ainsi se sentir paralysé dans des démarches de soins face à la fragilité de son état de santé.

C'est la première fois qu'une étude se penche sur une telle conception de relation curvilinéaire plutôt que linéaire entre la peur de la mort et l'adhésion à un traitement dans le contexte d'une maladie chronique et mortelle. Les scores obtenus aux échelles traduites de Collett-Lester de la *peur de sa propre mort* et la *peur de mourir* constituent les mesures conscientes de la peur face à la mort. Des régressions multiples à partir du facteur quadratique du score obtenu sur ces échelles en fonction de l'adhésion au traitement permettent de vérifier l'hypothèse de la relation curvilinéaire. Rappelons que la mesure continue de l'adhésion est utilisée pour ces analyses. Les résultats démontrent la confirmation d'une relation curvilinéaire entre la peur de sa propre mort et l'adhésion au traitement anti-VIH (Tableau XV, page 100). Notons cependant que malgré le résultat significatif, cette variable n'explique que 8% de la variance de l'adhésion dans notre échantillon. Ainsi, il semble en effet qu'un niveau modéré conscient de la peur face à notre propre mort favorise une adhésion plus optimale au traitement anti-VIH. Ce facteur ne semble pas toutefois être celui qui risque d'influencer le plus le comportement d'adhésion des patients vivant avec le VIH.

Les résultats ne confirment pas cependant une telle relation curvilinéaire avec l'adhésion pour la peur de mourir (Tableau XVI, page 102). Rappelons que *l'échelle de la peur de sa propre mort* porte plutôt sur la peur face à l'état d'être mort (qu'est-ce qui arrive quand on est mort?) alors que *l'échelle de la*

*peur de mourir* porte sur la peur face au processus de mourir (comment va-t-on mourir?) (Appendice N). Il est intéressant de souligner que les sujets se rapportent deux fois plus craintifs face au processus de mourir que face à leur propre mort comme tel. Cependant, c'est la peur face à leur propre mort qui démontre un lien curvilinéaire significatif avec l'adhésion. Pour nous, cette nuance prend tout son sens puisque c'est davantage la peur de se retrouver mort qui réactive l'instinct d'auto-conservation, et donc favorise un comportement d'adhésion, qu'une peur *sur le comment* cela risque de se produire. Ce que l'humain cherche à éviter en premier lieu est la perte de vie. Seulement, ce qui l'effraie le plus se résume par l'impuissance et l'inconnu du processus même de mourir : « Comment?, Quand?, Où?, ... ».

Tel qu'expliqué au chapitre premier, plusieurs études ont tenté de mesurer le niveau de peur face à la mort chez des patients atteints de maladies terminales telles le cancer et le VIH. Cependant, ces mesures ne furent pas analysées en lien avec l'adhésion au traitement. Deux études menées sur des patients cancéreux ont analysé de façon linéaire une mesure de déni de la maladie en lien avec l'adhésion au traitement. En 1975, Weisman et Worden rapportent que les patients qui adhèrent le moins au traitement médical ont un niveau plus élevé de déni. En 1992, Tamaroff et al. rapportent plutôt que les patients qui survivent plus longtemps démontrent un niveau plus élevé de déni de la gravité de la maladie.

Ces observations, qui semblent contradictoires a priori lorsque le déni et l'adhésion (ou la survie) sont étudiés sous forme linéaire, viennent cependant soutenir notre hypothèse confirmée d'un lien curvilinéaire entre un niveau conscient de la peur de la mort (et donc également un niveau de déni) et l'adhésion au traitement. Ainsi, il devient sensé que les patients faisant preuve du niveau le plus élevé ou le plus faible de déni de la gravité de la

maladie s'avèrent moins adhérents au traitement et/ou survivent moins longtemps.

Il semble donc fort probable que dans l'optique où tout être humain est accablé par une peur de sa mortalité et tente de s'en défendre de façon plus ou moins adaptée, un niveau conscient modéré d'une telle peur pouvant être réactivée par la réalité d'une maladie mortelle peut en fait agir en faveur d'une meilleure chance de survie. Bien sûr, ce n'est pas si simple. Et comme le démontre cette étude, il y a bien d'autres facteurs qui viennent influencer la capacité d'adhésion des patients à leur traitement et leur pronostic.

#### Réactions affectives spontanées au Stroop

Nous avons tenté également d'obtenir une mesure plus inconsciente du concept de peur face à la mort à l'aide d'une tâche modifiée de Stroop. Il fut impossible d'obtenir de façon valide et concluante une telle mesure, tel qu'il fut expliqué au chapitre 3, à partir des données recueillies de performance d'exécution aux diverses planches utilisées. Nous ne reviendrons pas sur ces spécificités déjà élaborées antérieurement. Cependant, lors de l'administration de cet instrument, nous avons remarqué que certains sujets passaient spontanément des commentaires chargés d'affects à la planche des mots sur la mort alors que les autres planches ne suscitèrent pas de telles réactions : « Ce ne sont pas des beaux mots, je n'aime pas ça ! », « C'est plus difficile de se concentrer sur cette planche ... la mort ... », etc. Notons que 38 sujets sur 89 ont fait preuve de tels commentaires spontanés. Nous avons donc jugé pertinent d'utiliser cette information pour tenter de comprendre davantage le processus en cours et si celui-ci a un lien avec l'adhésion au traitement. Quelques analyses statistiques furent effectuées afin de cerner davantage ce processus.

Dans un premier temps, les analyses démontrent qu'il n'y a pas de différence entre le groupe de sujets qui manifestent une réaction spontanée de ceux qui n'en démontrent pas quant à leur score sur les échelles de *peur de sa propre mort* et *peur de mourir* (Tableau XXIV, page 116). Ainsi, les sujets réagissant à la planche sur la mort ne rapportent pas en moyenne une peur face à la mort au niveau conscient plus ou moins élevée que leurs confrères. Cependant, une analyse de test *t* révèle que les sujets réagissant à cette planche font preuve d'un seuil moyen d'adhésion au traitement significativement plus élevé ( $M = 92\%$ ) que les sujets ne réagissant pas ( $M = 81\%$ ) (page 117). De plus, tel que démontré par les analyses de  $X^2$  pour l'adhésion au seuil moyen de 80%, moyen de 95% et constant de 95%, les sujets passant spontanément un commentaire à la planche sur la mort s'avèrent significativement plus enclins à adhérer à ces divers seuils que les autres sujets. Quel est donc le processus en cours expliquant ces observations ?

En fait, nous remarquons que les participants qui font part d'un commentaire spontané verbalisent un malaise ressenti lors de la lecture des mots de mort. Est-ce que ces gens réagissent spontanément parce qu'ils ressentent un niveau plus élevé de malaise que leurs confrères ? Pas nécessairement. Rappelons que les résultats antécédents ne démontrent pas de différences significatives entre les deux groupes quant à leur score sur les échelles de peur de leur mort et de mourir. Nous croyons que les participants des deux groupes ne se distinguent probablement pas quant à l'intensité du malaise ressenti face à la planche, mais plutôt au niveau de leur capacité à reconnaître ce malaise, le mentaliser et l'élaborer verbalement. Ce processus relève davantage des ressources de représentation et symbolisation des patients ainsi que des mécanismes de défense utilisés face au malaise ressenti. Il est possible que les participants passant

spontanément un commentaire utilisent de façon plus adaptée, ou disons plus modérée, le déni face au malaise suscité par la lecture des mots de mort. Ils arrivent donc à élaborer sur le malaise sans se paralyser dans ce processus d'élaboration par un envahissement trop intense du ressenti ou un déni trop intense du malaise. Cette explication soutient l'hypothèse validée d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort (et le déni face à celle-ci) et l'adhésion au traitement anti-VIH. Ainsi, les participants passant un commentaire arrivent à reconnaître le malaise, s'en défendre suffisamment mais pas trop afin de lui faire place dans le ressenti et l'élaboration. En extrapolant, on peut supposer que ces ressources leur permettent de prendre conscience d'une menace face à l'auto-conservation et de prendre les moyens afin de survivre, soit d'adhérer de façon plus optimale au traitement.

Nous croyons que la notion de tabou face au concept de la mort peut certes venir influencer la capacité des patients vivant avec une maladie chronique et mortelle à faire appel à leurs ressources internes et externes afin d'effectuer ce travail de reconnaissance, mentalisation et élaboration de leurs angoisses, difficultés et anticipations face à la maladie et son traitement. Il peut être difficile pour un patient d'aborder ouvertement la mort tant à cause de ses propres tabous que ceux de son entourage et parfois même du corps médical. N'oublions pas qu'un diagnostic mortel vient ébranler les sentiments normaux et illusoire d'invulnérabilité et d'immortalité chez le patient, mais également chez les proches et soignants professionnels qui ont également besoin de se défendre de l'impuissance ressentie face à l'évolution de la maladie et du rappel de leur propre mortalité. Encore une fois, il devient important de ne pas tomber dans l'exagération où toutes discussions tournent autour de la mort éventuelle au point d'en oublier le vivant encore bien présent, ou dans le tabou où cette éventualité n'est jamais abordée. Mais cette notion de tabou ne réfère-t-elle pas également à une forme de déni?

## CHAPITRE 5 : CONCLUSION



## CONCLUSION

Rappelons d'abord que l'objectif général de cette étude est l'exploration des divers facteurs pouvant influencer l'adhésion au traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH. Cette exploration fut effectuée parmi un ensemble de facteurs socio-démographiques, liés à la maladie, liés au traitement et également de détresse psychologique. Nous avons pour but de découvrir les facteurs permettant de prédire le mieux une bonne ou moins bonne adhésion à la thérapie antirétrovirale afin de contribuer au développement de stratégies de soutien pour les patients éprouvant des difficultés à ce niveau. Nous avons étudié non seulement le seuil d'adhésion généralement utilisé dans les études de 80%, mais plus spécifiquement le seuil cliniquement visé lors d'un traitement anti-VIH de 95%. De plus, un intérêt particulier fut alloué à la variable de la peur de la mort et à la vérification de l'hypothèse théorique d'une relation curvilinéaire avec l'adhésion au traitement.

Ainsi, tel que démontré dans le chapitre précédent, chacun des objectifs spécifiques de l'étude fut répondu. En lien avec le premier objectif, des données de prévalence de l'adhésion chez des personnes vivant avec le VIH furent récoltées, et ce à divers seuils. La vérification de l'hypothèse centrale de l'étude d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion fut effectuée conformément au second objectif, et même confirmée. La découverte d'une réaction affective spontanée à la planche sur la mort au Stroop et son lien avec l'adhésion semble également soutenir la validité de cette hypothèse. L'analyse des facteurs prédisant une adhésion au seuil de 80% et la comparaison des résultats de cette analyse avec les facteurs rapportés dans la littérature permettent de vérifier l'ensemble des hypothèses de recherche et répondre ainsi au troisième objectif de l'étude. Le quatrième

objectif fut atteint par l'entreprise des analyses de facteurs de prédiction de l'adhésion au seuil plus optimal de 95%. De plus, une comparaison des facteurs d'adhésion aux deux seuils de 80% et 95% fut effectuée en lien avec le cinquième objectif de l'étude. En guise d'objectif supplémentaire, l'analyse des facteurs prédisant une adhésion constante, et non pas moyenne, au seuil optimal de 95% fut accomplie. Finalement, un dernier objectif supplémentaire de l'étude réalisé est l'analyse du profil de patients sur-estimant leur adhésion. Celui-ci sera d'ailleurs élaboré davantage sous peu en tant qu'application clinique des résultats de la recherche.

Ce dernier chapitre se veut un résumé clair et concis des principales conclusions à retenir de l'étude entreprise. La synthèse s'élabore en trois temps. Premièrement, les retombées de l'étude sous forme d'applications cliniques sont abordées. Dans un deuxième temps, les forces et les limites de l'étude sont discutées. Finalement, des suggestions d'orientations possibles pour de futures recherches sont présentées.

#### Retombées de l'étude : applications cliniques

Deux applications cliniques y sont abordées : des stratégies de soutien aux personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral ainsi que la description d'un profil de patients risquant de sur-estimer leur adhésion au traitement.

### Stratégies de soutien aux PVVIHs sous thérapie antirétrovirale

En lien avec les divers facteurs significatifs prédisant des difficultés d'adhésion moyenne ou constante au seuil optimal de 95%, voici les principales stratégies de soutien auxquelles les divers professionnels oeuvrant auprès des patients vivant avec le VIH peuvent se sensibiliser. Ils pourront alors offrir l'encadrement et les ressources nécessaires pour ce soutien ciblé aux sources de difficultés. Le processus vers une adhésion plus optimale en sera facilité. Ces stratégies retenues sont au nombre de six :

- Favoriser l'intégration de la prise des médicaments en fonction de repères d'une routine quotidienne personnelle au patient et favoriser la stabilité d'une telle routine.
- Discuter ouvertement avec le patient de la réalité de cette maladie chronique et mortelle. Offrir soutien et encadrement afin d'aider le patient à trouver un équilibre entre la peur de la mort et les défenses adaptatives comme force motivationnelle à bien investir son traitement.
- Favoriser la mise en place d'une relation patient-professionnel satisfaisante. Ne pas négliger l'impact du simple contact relationnel.
- Offrir un soutien adapté tenant compte de la réalité de personnes aux prises avec une problématique de consommation d'alcool et/ou de drogues (notamment cocaïne et héroïne). Ces difficultés risquent d'avoir un impact direct sur une stabilité de la routine quotidienne.
- Offrir soutien et traitement aux PVVIHs souffrant d'une dépression majeure.
- Offrir un encadrement plus spécifique pour les patients débutant pour la première fois un traitement antirétroviral ainsi qu'aux patients ayant vécu plusieurs difficultés et modifications dans leur traitement.

Notons qu'aucune des stratégies ne portent directement sur la complexité du régime médical ou les effets secondaires de celui-ci. En effet, ces facteurs ne se sont pas avérés significatifs dans notre étude. Bien sûr, il est tout de même favorable de se montrer à l'écoute des difficultés que certains patients pourraient vivre à ce niveau. Il est toujours préférable de minimiser la complexité du régime ainsi que les effets indésirables lorsque ceci est possible.

Ainsi, la première stratégie de soutien consiste à favoriser l'intégration de la prise des médicaments en fonction de repères d'une routine quotidienne stable. En effet, les résultats ont démontré à quel point l'utilisation de la routine comme méthode de rappel de prise de médicaments est l'un des facteurs les plus importants qui favorise une adhésion optimale au traitement. Il s'agit d'une méthode simple, très accessible et fort efficace. Il est donc important de se sensibiliser aux autres facteurs qui peuvent entraîner toute forme d'instabilité dans le quotidien, soit la condition d'habitation, l'immigration, etc. Cette technique de rappel devrait être une priorité et pourrait être secondée par une autre technique telle le pilulier ou l'alarme, par exemples. La technique de demander aux proches le rappel de prise de médicaments serait plutôt à proscrire car elle semble déresponsabiliser les patients face à la prise en charge de leur propre traitement et entrave ainsi leur adhésion optimale.

La seconde stratégie de soutien est certes la plus complexe même si elle semble aller de soi a priori. Il s'agit de discuter ouvertement avec le patient de la réalité de cette maladie chronique et mortelle. Les professionnels doivent pouvoir offrir (soit directement ou par référence à un autre professionnel) un soutien et un encadrement afin d'aider le patient à trouver un équilibre entre la peur de la mort et les défenses adaptatives comme

force motivationnelle à bien investir son traitement. Il s'agit là de temporiser l'état d'un patient trop angoissé et de sensibiliser un patient trop insouciant, si on peut s'exprimer ainsi. En effet, il semble qu'une peur de la mort modérée au niveau conscient favorise une adhésion plus optimale au traitement. L'insight sur sa vulnérabilité sous-entend que la personne est capable de reconnaître à un niveau conscient sa peur face à la mort et trouver un équilibre défensif entre la mentalisation et le déni afin d'entreprendre des actions concrètes pour prolonger sa vie et la qualité de celle-ci. Encore faut-il que les professionnels puissent travailler leur propre peur de la mort et leur propre tabou à en parler ouvertement afin de soutenir un patient à ce niveau. Sinon, il y a risque de collusion avec les défenses du patient. Dans un premier temps, il est certes primordial de fournir au patient l'information adéquate et claire sur la réalité de cette maladie ainsi que l'impact favorable mais limité de la prise de la médication.

La troisième stratégie de soutien consiste à favoriser la mise en place d'une relation patient-professionnel satisfaisante. En effet, ce facteur s'est avéré significatif dans l'atteinte de façon continue d'une adhésion optimale à 95%. Les patients se disant satisfaits de la relation médicale sont plus enclins d'adhérer de façon stable et optimale à leur traitement. La qualité de cette relation n'est certes pas à négliger, bien au contraire. Les professionnels doivent ainsi démontrer autant que possible les éléments suivants : une écoute face aux inquiétudes et attentes du patient, empathie, clarté et précision des informations et recommandations médicales, encouragement à la participation active du patient face à l'établissement de son traitement, confiance et respect, ainsi que soutien face à la poursuite du traitement et la lutte contre la maladie.

La prochaine stratégie se résume par l'offre d'un soutien adapté tenant compte de la réalité de personnes aux prises avec une problématique de consommation d'alcool et/ou de drogues (notamment cocaïne et héroïne). En effet, les résultats démontrent que les sujets ayant une problématique de consommation sont plus enclins à être non-adhérents au traitement. Cependant, il ne s'agit pas tant de l'intensité de la consommation que l'impact direct de celle-ci sur la capacité à maintenir une stabilité de la routine quotidienne. En fait, ces difficultés risquent d'entraver la première stratégie de soutien en lien avec l'utilisation des repères de la routine quotidienne pour favoriser l'adhésion. Il devient donc primordial pour ces patients d'aborder leur problématique de consommation. Si ceux-ci ne se montrent pas disponibles pour un traitement de désintoxication, par exemple, les professionnels doivent se reposer alors sur un travail selon l'optique de la réduction des méfaits. Ainsi, l'encadrement porte non pas sur la réduction de la consommation, mais sur la réduction de l'impact néfaste de cette consommation sur la stabilité de vie au quotidien. En effet, certaines personnes toxicomanes réussissent à bien adhérer à leur traitement anti-VIH par l'entremise d'un certain équilibre entre leur consommation et une forme de routine.

La cinquième stratégie consiste à offrir un soutien et traitement aux PVVIHs souffrant d'une dépression majeure. En effet, un tel état dépressif s'avère un facteur important de difficulté d'adhérer adéquatement à son traitement anti-VIH. La dépression, pouvant traduire une difficulté d'adaptation face à la réalité de la maladie, rend encore plus difficilement accessible les ressources du patient pour lutter contre la maladie. De plus, nous savons qu'un état dépressif affecte très souvent directement la capacité de maintenir une routine quotidienne. Ce qui nous ramène encore une fois à la première stratégie de soutien.

Finalement, la dernière stratégie de soutien est un encadrement plus spécifique pour les patients débutant pour la première fois un traitement antirétroviral (*naïf*) ainsi qu'aux patients ayant vécu plusieurs difficultés et modifications dans leur traitement (*en sauvetage*). En effet, il peut être difficile initialement de s'adapter aux exigences du régime médical et à trouver l'équilibre qui convient dans l'intégration de la routine quotidienne. De plus, cette tâche devient encore plus ardue pour les patients vivant plusieurs modifications du traitement lui-même et donc une instabilité à l'intérieur même du régime médical. Ceci sans compter la démotivation qui risque de s'installer graduellement face au traitement.

Ces stratégies de soutien peuvent donc servir en clinique afin de favoriser le maintien d'une adhésion plus optimale des PVVIHs à leur thérapie antirétrovirale, contribuant ainsi au développement d'une meilleure qualité et longévité de vie des patients. Il ne faut pas oublier cependant que les moyens de mesurer l'adhésion des patients lors de consultations cliniques sont beaucoup plus restreints que lors de la participation à une étude... Plus souvent qu'autrement, le moyen le plus accessible et rapide d'obtenir une estimation de l'adhésion des patients est de les questionner à ce propos. Ainsi, les médecins se fient beaucoup sur le rapport verbal des patients afin de mesurer leur adhésion au traitement. Cette méthode de mesure n'est pas sans faille, comme nous avons pu le constater antérieurement.

Afin de tenter d'aider les médecins à demeurer vigilants au risque de sur-estimation de l'adhésion par leurs patients, nous avons analysé le profil des patients correspondant à ce groupe dans notre étude. Voyons ce qui ressort de ces analyses...

### Profil de patients risquant de sur-estimer leur adhésion

L'analyse de ce profil constitue le dernier objectif supplémentaire de notre étude. Nous avons jugé pertinent de tenter de cerner les caractéristiques de patients auxquelles les médecins doivent demeurer attentifs dans l'encadrement face au maintien d'une adhésion optimale au traitement malgré le discours de ces patients. En effet, nous avons remarqué qu'un groupe de sujets se rapportent adhérents à plus de 95% du traitement alors qu'ils s'avèrent non-adhérents lors du comptage de pilules. Ainsi, 28% de notre échantillon sur-estiment leur adhésion au seuil moyen de 95% (Tableau XLIV, page 156).

Des analyses univariées (Tableaux XLV et XLVI, pages 157 et 160) furent effectuées afin d'explorer les facteurs qui distinguent les sujets de ce groupe qui sur-estiment leur adhésion de l'autre groupe constitué de 3 sujets sous-estimant leur adhésion et de 69 sujets estimant adéquatement leur adhésion (23 non-adhérents et 46 adhérents). Seulement deux facteurs se sont avérés significatifs. Les sujets sur-estimant leur adhésion sont moins enclins à réagir spontanément à la planche sur la mort au Stroop et possèdent en moyenne un nombre plus élevé de pilules à ingérer quotidiennement.

N'oublions pas que les sujets sur-estimant leur adhésion sont en fait non-adhérents. Le résultat significatif en lien avec la non-réaction spontanée au Stroop concorde avec ce qui fut observé et discuté auparavant. De plus, comme la demande au patient d'estimer lui-même son adhésion fait appel à sa mémoire, ceci explique que les patients ayant un nombre plus élevé de pilules à prendre risquent en effet d'avoir plus de difficulté à estimer plus justement leur adhésion.



Suite à une régression logistique, deux facteurs s'avèrent également significatifs afin de prédire l'appartenance au groupe de sujets sur-estimant leur adhésion : le nombre de pilules à ingérer quotidiennement et la condition d'habitation (Tableau XLVII, page 161). Ainsi, pour chaque augmentation d'un comprimé à ingérer, le risque de sur-estimer sa propre adhésion augmente par un facteur de 1.18. De plus, les personnes partageant leur milieu de vie avec une personne ou plus ont 3 fois plus de chance de sur-estimer leur adhésion que les gens habitant seuls. Cette difficulté peut s'expliquer par le fait qu'il risque d'y avoir plus de distractions en co-habitation que seul lors de la prise des médicaments. Il devient alors plus difficile d'estimer les prises réellement ingérées de celles qu'on croit avoir ingérées.

La description de ce profil de patients n'est certes pas exhaustive ni très précise. Il ne s'agit en fait que de grandes lignes directrices rappelant aux médecins que des patients peuvent éprouver des difficultés à estimer leur adhésion réelle au traitement, notamment ceux n'habitant pas seuls et ceux ayant un régime médical plus complexe que la moyenne des patients. Il ne faut pas cesser d'évaluer l'adhésion par cette méthode, mais plutôt de demeurer vigilant dans l'encadrement et les stratégies de soutien pour ces patients plus à risque.

### Forces et limites de l'étude

Il est important de mettre en perspective l'interprétation des résultats de cette étude en fonction des forces et limites du processus de recherche entrepris. La pertinence de l'étude en fonction de l'apport original qu'elle fournit aux connaissances dans le domaine du VIH et de l'adhésion au traitement constitue une des principales forces de cette recherche.

En effet, l'étude d'une relation curvilinéaire entre la peur de la mort et l'adhésion au traitement anti-VIH s'effectuait pour la première fois. De plus, l'exploration des facteurs d'adhésion se fit en tenant compte de facteurs de multiples disciplines (socio-démographique, médical, psychologique, etc.) afin d'obtenir une vue d'ensemble plutôt que de se centrer uniquement dans un domaine en particulier. Cette approche plus globale permet justement d'évaluer parmi un ensemble plus élargi de facteurs ceux qui traduisent le plus justement possible les difficultés d'adhésion dans l'expérience réelle des patients.

Également, deux seuils d'adhésion furent utilisés afin de déterminer les facteurs d'adhésion, soit 80% et 95%. Cette étude permet ainsi, contrairement aux études antérieures, l'analyse de facteurs d'adhésion en tenant compte de l'exigence réelle du seuil thérapeutique et clinique visé de 95%, ainsi qu'une comparaison d'avec les facteurs obtenus au seuil généralement utilisé de 80% à l'intérieur d'un même protocole. Cette nuance permet de cibler plus justement les difficultés *réelles* d'adhésion, soit au seuil optimal attendu de 95%.

De plus, l'utilisation dans cette recherche de deux méthodes de mesure d'adhésion, soit par le rapport verbal des participants ainsi que par le

comptage de pilules, permet de comparer la richesse des informations obtenues par ces deux techniques de mesure, contrairement aux études n'utilisant qu'une seule méthode. Ceci nous a permis également de pousser plus loin nos analyses statistiques afin d'étudier davantage la réalité des patients sur-estimant leur adhésion.

Un dernier apport original de cette étude est l'analyse plus poussée de l'adhésion, sous forme d'objectif supplémentaire, en utilisant non plus une mesure de l'adhésion moyenne au seuil de 95%, mais plutôt une mesure de l'adhésion constante au seuil de 95% (à tous les temps de mesure). Cette définition plus discriminante de l'adhésion fut rarement utilisée dans les études antécédentes et lorsqu'elle fut utilisée, une simple mesure de prévalence fut analysée et non pas l'étude de facteurs d'adhésion à ce seuil.

Une seconde principale force de cette recherche réside selon nous dans la rigueur du processus méthodologique et statistique utilisé afin d'atteindre avec réussite l'ensemble des objectifs spécifiques et supplémentaires de l'étude. Un souci éthique fut présent tout au long de la démarche, particulièrement lors du recrutement des sujets (approbation du projet de recherche par l'Université de Montréal ainsi que les comités d'éthique de la recherche et d'évaluation scientifique du CHUM, consentement libre et éclairé des sujets, confidentialité des données brutes recueillies, etc.). Comme il fut élaboré au chapitre 2, une réflexion argumentée accompagne le choix des instruments de mesure utilisés pour l'ensemble des variables à l'étude afin de s'assurer autant que possible d'une mesure fiable, soit fidèle et valide, de ces variables. Notons d'ailleurs que la fidélité des instruments de mesure fut analysée pour l'ensemble de ceux-ci. Deux traductions-maisons en français d'instruments originaux anglais furent effectuées avec l'autorisation des auteurs concernés. Une contre-traduction en anglais fut

effectuée par une tierce personne afin de vérifier qualitativement la validité des traductions françaises.

De plus, deux instruments de mesure furent construits pour les besoins de cette étude afin de mesurer le concept de la peur de la mort à un niveau plus inconscient ainsi que la satisfaction de la relation patient-médecin. La construction de ces instruments constitue en soit un apport original et intéressant de cette recherche. Ces élaborations psychométriques se basent sur une recherche littéraire concise et fort pertinente. Quoique la mesure de la peur de la mort par la tâche de Stroop modifiée ne s'est pas avérée fiable à un premier niveau, la réaction affective spontanée à la planche sur la mort a fourni une information intéressante à analyser. *L'Échelle de satisfaction de la relation avec le médecin* (Paquin, 1999d) s'est avérée pour sa part une échelle de mesure fiable et fidèle. Cette échelle peut certes servir à nouveau dans de futures recherches s'intéressant à ce concept relationnel.

Finalement, la démarche des analyses statistiques fut effectuée avec rigueur et précision et encadrée par le service de consultation en méthodes quantitatives de l'Université de Montréal (M. Miguel Chagnon).

Des limites sous-jacentes à cette étude sont également notées. Ainsi, il ne faut pas perdre de vue que le simple fait de participer à un protocole de recherche peut avoir comme effet de structurer à un certain degré le comportement d'adhésion des participants, sur-estimant probablement légèrement la prévalence réelle de leur adhésion au quotidien. Et ce, malgré l'attention portée dans les méthodes de mesure d'adhésion de ne pas fournir d'indications pouvant venir influencer le comportement habituel des sujets.

Il ne faut pas oublier non plus qu'il devient difficile de comparer les résultats de notre étude quant aux facteurs d'adhésion avec les autres études, ainsi que les diverses études entre elles également, puisqu'il n'existe pas de consensus sur une méthode de mesurer l'adhésion dans les protocoles d'étude. Chacune des méthodes possède des avantages et des limites tel qu'explicité aux Tableaux III et IV au chapitre 2. De plus, il n'existe pas non plus de consensus quant à la définition et opérationnalisation formelle de l'adhésion aux anti-VIHs dans les protocoles malgré la reconnaissance de certains éléments communs. Ces divergences de conceptualisation peuvent expliquer en partie les différences quant aux mesures de prévalence et facteurs d'adhésion retenus dans les études. C'est pourquoi nous avons trouvé intéressant de comparer à l'intérieur même de notre protocole des facteurs d'adhésion à 80% et à 95%, annulant ainsi l'influence possible de divergence de conceptualisation sur nos résultats.

Nous croyons que notre mesure de la variable de la satisfaction du soutien social n'est pas assez précise et nuancée. Nous avons conceptualisé le soutien social comme étant le soutien des proches et des amis, sans différencier ces deux groupes sociaux. Une étude de Power et al. en 2003 a démontré une différenciation entre le soutien de la famille, des amis et du conjoint. Ils trouvèrent que la satisfaction du soutien du conjoint était significativement reliée à l'adhésion alors que la satisfaction face aux amis et la famille n'obtint pas de résultats significatifs avec l'adhésion. Ce manque de précision dans notre mesure utilisée face à la satisfaction du soutien social constitue une limite de notre recherche.

### Orientations possibles pour de futures recherches

Nous croyons qu'il serait important pour les futures études dans le domaine du VIH de se concentrer davantage sur une définition représentant la réalité actuelle des exigences du traitement antirétroviral, soit l'utilisation d'un seuil d'adhésion minimalement acceptable de 95%. Il serait pertinent également de développer une procédure standardisée de mesure de l'adhésion basée sur une méthode directe accompagnée d'une méthode indirecte pré-établie. Ceci permettrait de pouvoir comparer davantage les résultats obtenus en sachant que les mesures utilisées et les seuils d'adhésion étudiés sont semblables. La variabilité des résultats associés aux divergences de conceptualisation de la mesure serait ainsi minimisée.

Quant à l'exploration de facteurs d'adhésion, nous pensons qu'il serait pertinent d'analyser le lien entre la perception de la sévérité de la maladie et l'adhésion sous forme de relation curvilinéaire plutôt que linéaire. De plus, il semble plus pertinent de mesurer l'impact de la consommation de drogues sur la fonctionnalité au quotidien en lien avec l'adhésion plutôt qu'une simple mesure de l'intensité de la consommation. Nous croyons également qu'il est important de nuancer davantage à l'avenir la mesure de la satisfaction du soutien social, tel que souligné précédemment.

Finalement, il nous semble possible que la force motivationnelle de soutenir un patient dans une adhésion optimale au traitement résiderait justement dans cette réalité de l'angoisse de mort qu'on préfère oublier... Il serait fort intéressant d'étudier davantage le lien entre l'angoisse de mort du traitant et celle du patient face à son comportement d'adhésion... En tant que professionnel, il est plus facile d'aider un patient à gérer adéquatement et de façon constructive une angoisse lorsque nous-mêmes arrivons à la

moduler... Nous percevons ceci en psychothérapie dans la relation thérapeute-patient. Un patient, par exemple, risque de manifester plus de difficulté à se séparer de la figure parentale que peut représenter le thérapeute si cette figure elle-même éprouve des difficultés à ce niveau. L'angoisse de séparation transparait alors du côté des 2 parties. Lorsque le thérapeute arrive à moduler sa propre angoisse de séparation, il devient alors possible pour lui de se montrer disponible à recevoir cette angoisse venant du patient, à le soutenir et l'encadrer dans cette angoisse et favoriser ainsi une séparation plus adaptée. Nous pouvons transposer cet exemple à l'angoisse de mort réactivée par cette maladie, principalement chez le patient vivant avec cette maladie, mais également chez le thérapeute ou le médecin pouvant s'identifier à sa propre nature mortelle.

En lien avec la mesure plus inconsciente de la peur de la mort, nous croyons qu'il serait certes intéressant d'étudier davantage la conceptualisation et la validité des données de performance d'exécution de la tâche modifiée de Stroop. Malgré les résultats non concluants quant aux données quantitatives relevées dans cette étude, nous pensons que cet instrument mérite d'être évalué de façon plus poussée. Les données qualitatives se sont avérées pour leur part fort pertinentes... Nous suggérons notamment d'espacer l'administration de chacune des planches d'une période de temps permettant de minimiser le développement d'un effet d'apprentissage face à la tâche. Par exemple, une semaine peut s'écouler entre la passation de chaque planche. Il demeure important d'administrer dans un premier temps la planche *couleurs* puisqu'elle permet de vérifier la capacité des gens à reconnaître les couleurs utilisées pour cette tâche. Nous croyons cependant qu'il serait pertinent d'effectuer une passation aléatoire des 3 autres planches (mots neutres, violence, mort) plutôt que d'inverser simplement les planches de violence et de mort. Nous pensons que ces ajustements permettraient de

contrôler davantage l'effet d'apprentissage face à la tâche répétée de nommer les couleurs des mots. Il deviendrait possible de discerner avec plus de fiabilité une interaction affective liée au contenu des mots sur la performance d'exécution aux planches. De plus, nous jugeons pertinent de conserver cette mesure de *performance d'exécution* tenant compte à la fois du temps d'exécution aux planches et des erreurs dans la dénomination des couleurs. Nous croyons que ces deux indices doivent être pris en compte dans la mesure d'une interaction affective du processus cognitif en cours : une plus grande difficulté de concentration pour accomplir la tâche peut se traduire à la fois par un ralentissement dans le temps d'exécution ainsi que par des erreurs. C'est d'ailleurs la mesure qu'utilisait Stroop (1935). Une révision des mots constituant la planche *violence* devrait être effectuée afin de s'assurer que ceux-ci ne puissent pas être associés à un contenu de mort. Il est possible que la performance d'exécution aux planches de violence et de mort dans notre étude ne différaient pas à cause de certains mots de la planche violence qui pouvaient avoir une connotation liée à la mort, par exemple : mutilation. L'interférence affective suscitée par la planche violence pouvait donc être teintée d'un certain contenu de mort rendant indissociable la performance d'exécution à ces deux planches qui se voulaient distinctes. Finalement, il serait essentiel d'effectuer d'autres études de validation de cet outil. Par exemples, d'autres comparaisons entre des groupes de personnes en santé et des personnes mourantes, tel qu'effectué par Feifel et al. (1973). Il s'agit de l'unique étude ayant fourni certaines données de validation de cette tâche de Stroop adaptée.



## RÉFÉRENCES

- Abramowitz, S., & Cohen, J. (1994). The psychodynamics of AIDS: A view from self psychology. In S.A. Cadwell, R.A. Burnham, & M. Forstein (Eds.). *Therapists on the Front Line. Psychotherapy with gay men in the age of AIDS* (pp.205- 221). Washington: American Psychiatric Press.
- AIDS Clinical Trial Group (ACTG) (1997a). *ACTG Adherence Follow Up Questionnaire*. Récupéré de [http://hivinsite.ucsf.edu/topics/adherence\\_compliance/](http://hivinsite.ucsf.edu/topics/adherence_compliance/)
- AIDS Clinical Trial Group (ACTG) (1997b). *ACTG Adherence Baseline Questionnaire*. Récupéré de [http://hivinsite.ucsf.edu/topics/adherence\\_compliance/](http://hivinsite.ucsf.edu/topics/adherence_compliance/)
- Bayer, R., & Stryker, J. (1997). Ethical challenges posed by clinical progress in AIDS. *American Journal of Public Health, 87* (10), 1599-1602.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1993). *Beck Depression Inventory Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Garbin, M. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review, 8*, 77-100.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Moch, J., & Erbaugh, J. (1961) An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*, 53-63.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.
- Bergeron, J., Landry, M., & Bélanger, D. (1976). The development and validation of a french form of the State-Trait Anxiety Inventory. In C.D. Spielberger & R. Diaz-Guerrero (Eds). *Cross-Cultural Anxiety* (chap. 4, pp. 41-50). New York: Halsted Press / Wiley.
- Besch, C. L. (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS, 9* (1), 1-10.
- Bond, W. S., & Hussar, D. A. (1991). Detection methods and strategies for improving medication compliance. *American Journal of Hospital Pharmacy, 48*, 1978-1988.
- Bor, R., Perry, L., Miller, R., & Salt, H. (1989). Psychosocial and behavioral aspects of AIDS. *Sexual and Marital Therapy, 4* (1), 35-45.

- Bourque, P., & Beaudette, D. (1982). Étude psychométrique du Questionnaire de Dépression de Beck auprès d'un échantillon d'étudiants universitaires francophones. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 14 (3), 211-218.
- Brook, M. G., Dale, A., Tomlinson, D., Waterworth, C., Daniels, D., & Forster, G. (2001). Adherence to highly active antiretroviral therapy in the real world: experience of twelve English HIV units. *AIDS Patient Care and STDs*, 15 (9), 491-494.
- Cameron, C. (1996). Patient compliance: recognition of factors involved and suggestions for promoting compliance with therapeutic regimens. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 244-250.
- Catania, J. A., Turner, H. A., Choi, K-H., & Coates, T. J. (1992). Coping with death anxiety: help-seeking and social support among gay men with various HIV diagnoses. *AIDS*, 6, 999-1005.
- Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A., Lidman, K., & Wredling, R. (2002). Self-reported adherence to antiretroviral treatment and degree of sense of coherence in a group of HIV-infected patients. *AIDS Patient Care and STDs*, 16 (12), 609-616.
- Chesney, M. A. (1997a). *Compliance: How physicians can help*. Récupéré de <http://hivinsite.ucsf.edu/topics/adherence/2098.3540.html>
- Chesney, M. A. (1997b). *New Antiretroviral therapies: Adherence challenges and strategies*. Présenté au Symposium de l'ICAAC 1997: Evolving HIV Treatments: Advances and the Challenge of Adherence. Récupéré de <http://hiv.medscape.com/Medscape/HIV/TreatmentUpdate/1997/tu01/tu01-06.html>
- Chesney, M. A. (2003). Adherence to HAART regimens. *AIDS Patient Care and STDs*, 17 (4), 169-177.
- Chesney, M. A., & Folkman, S. (1994). Psychological impact of HIV disease and implications for intervention. *Psychiatric clinics of North America: Psychiatric manifestations of HIV disease*, 17 (1), 163-182.
- Chesney, M. A., & Ickovics, J. (1997). *Adherence to combination therapy in AIDS Clinical Trials (1997)*. Récupéré de <http://HIVinsite.ucsf.edu/topics/adherence/2098.4189.html>

- Collett, L. J., & Lester, D. (1969). The fear of death and the fear of dying. *Journal of Psychology, 72*, 179-181.
- Crowne, D., & Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology, 24*, 349-354.
- Dougherty, K., Templer, D. I., & Brown, R. (1986). Psychological states in terminal cancer patients as measured over time. *Journal of Counseling Psychology, 33* (3), 357-359.
- Dorz, S., Lazzarini, L., Cattelan, A., Meneghetti, F., Novara, C., Concia, E., Sica, C., & Sanavio, E. (2003). Evaluation of adherence to antiretroviral therapy in Italian HIV patients. *AIDS Patient Care and STDs, 17* (1), 33-41.
- Duriak, J. A. (1972). Measurement of the fear of death: An examination of some existing scales. *Journal of Clinical Psychology, 28*, 545-547.
- Durlak, J. A., & Kass, R. A. (1981-82). Clarifying the measurement of death attitudes: a factor analytic evaluation of fifteen self-report death scales. *Omega, 12* (2), 129-141.
- Eldred, L. (1997). Adherence in the era of protease inhibitors. *The Hopkins HIV Report*. The Johns Hopkins University AIDS Service, Division of Infectious Diseases. Récupéré de <http://www.ama-assn.org/special/hiv/treatment/hopkins/hpkn797a>.
- Feifel, H., & Branscomb, A. (1973). Who's afraid of death. *Journal of Abnormal Psychology, 81*, 282-288.
- Feifel, H., & Nagy, V.T. (1981). Another look at fear of death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 49* (2), 278-286.
- Feifel, H., Freilich, J., & Hermann, L. (1973). Death fear in dying heart and cancer patients. *Journal of Psychosomatic Medicine, 17*, 161-166.
- Fernandez, F. & Ruiz, P. (1989). Psychiatric aspects of HIV disease. *South Medical Journal, 82*, 999-1004.

- Flexner, C. (1997). *Practical treatment issues and adherence: Challenges from the clinic*. Présenté au Symposium de l'ICAAC 1997: Evolving HIV Treatments: Advances and the Challenge of Adherence. Récupéré de <http://hiv.medscape.com/Medscape/HIV/TreatmentUpdate/1997/tu01/tu01-05.html>.
- Forstein, M. (1994). Testing for HIV: psychological and psychotherapeutic considerations. In S.A. Cadwell, R.A. Burnham, Jr., M. Forstein (Eds): *Therapists on the front line. Psychotherapy with gay men in the age of AIDS* (pp.185-202). Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Frick, P. A., Gal, P., Lane, T. W., & Sewell, P. C. (1998). Antiretroviral medication compliance in patients with AIDS. *AIDS Patient Care*, 12 (6), 463-470.
- Friedman, S. R., Wainberg, M. A., & Drucker, E. (1998). Therapeutic ethics and communities at risk in the presence of potential mutation to resistant strains to HIV antiviral medications. *AIDS*, 12, 2089-2093.
- Galt, C. P., & Hayslip, B. (1998). Age differences in levels of overt and covert death anxiety. *Omega*, 37 (3), 187-202.
- Garnier, E. (1994). L'infection à VIH et le SIDA. In CPAVIH. *Ma vie continue* (chap. 2, pp. 24-30). Montréal: Centre québécois de coordination sur le SIDA, Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.
- Gray, L., Edmondson, E., & Lemke, A. L. (1998). HIV treatment adherence: A guide for program development. *HIV / AIDS Project Development and Evaluation Unit (31 octobre 1998)*. Récupéré de [http://www.hapdeu.org/adherence/Report/title\\_page.htm](http://www.hapdeu.org/adherence/Report/title_page.htm)
- Griffith, S. A. (1990). A review of the factors associated with patient compliance and the taking of prescribed medicines. *British Journal of General Practice*, 40, 114-116.
- Handal, P. J., Peal, R. L., Napoli, J. G., & Austrin, H. R. (1984-85). The relationship between direct and indirect measures of death anxiety. *Omega*, 15 (3), 245-262.
- Hayslip, B., & Stewart-Bussey, D. (1986-87). Locus of control - Levels of death anxiety relationships. *Omega*, 17 (1), 41-50.

- Hayslip, B., Luhr, D. D., & Beyerlein, M. M. (1991-92). Levels of death anxiety in terminally ill men: a pilot study. *Omega*, 24 (1), 13-19.
- Hayslip, B., Servaty, H. L., Christman, T., & Mumy, E. (1996-97). Levels of death anxiety in terminally ill persons: a cross validation and extension. *Omega*, 34 (3), 203-217.
- Hecht, F. M. (1998). Measuring HIV treatment adherence in clinical practice. *AIDS Clinical Care*, 10 (8), 57-59.
- Hecht, F. M., Colfax, G., Swanson, M., & Chesney, M. A. (1998). *Adherence and effectiveness of protease inhibitors in clinical practice*. Présenté à la 5<sup>ème</sup> Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes. Récupéré de <http://HIVinsite.ucsf.edu/topics/adherence/2098.4183.html>.
- Hecht, F. M., Grant, R. M., Petropoulos, C. J., Dillon, B., Chesney, M. A., Tian, H., Hellmann, N. S., Bandrapalli, N. I., Digilio, L., Branson, B., & Kahn, J. O. (1998). Sexual transmission of an HIV-1 variant resistant to multiple reverse- transcriptase and protease inhibitors. *The New England Journal of Medicine*, 339 (5), 307-312.
- Hintze, J., Templer, D. I., Cappelletty, G. G., & Frederick, W. (1994). Death depression and death anxiety in HIV-Infected males. In Robert A. Neimeyer (Ed.). *Death Anxiety Handbook: Research, Instrumentation and Application* (chap. 10, pp. 193-200). Washington: Taylor & Francis.
- HIV/AIDS Treatment Information Service (hivatis) (septembre 2002). *HIV and its treatment: what you should know* (2e éd.). Récupéré de <Http://www.hivatis.org>.
- Holzemer, W. L., Corless, I. B., Nokes, K. M., Turner, J. G., Brown, M. A., Powell-Cope, G. M., Inouye, J., Henry, S. B., Nicholas, P. K., & Portillo, C. J. (1999). Predictors of self-reported adherence in persons living with HIV disease. *AIDS Patient Care*, 13 (3), 185-197.
- Howard, A. A., Arnsten, J. H., Lo, Y., Vlahov, D., Rich, J. D., Schuman, P., Stone, V. E., Smith, D. K., & Schoenbaum, E. E. (2002). A prospective study of adherence and viral load in a large multi-center cohort of HIV-infected women. *AIDS*, 16, 2175-2182.

- Ickovics, J. R., & Meisler, A. W. (1997). Adherence in AIDS Clinical Trials: A framework for clinical research and clinical care. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50 (4), 385-391.
- Itano, J., Tanabe, P., Lum, J. L. J., Lamkin, L., Rizzo, E., Wieland, M., & Sato, P. (1983). Compliance of cancer patients to therapy. *Western Journal of Nursing Research*, 5 (1), 5-20.
- Jourdan-Ionescu, C., & de La Robertie, J. (1989). Interrogations que pose au clinicien le sida. *Psychologie Francaise*, 34 (2/3), 127-144.
- Kalichman, S. C., & Sikkema, K. J. (1994). Psychological sequelae of HIV infection and AIDS: Review of empirical findings. *Clinical Psychology Review*, 14 (7), 611-632.
- Kaplan, R. M., & Saccuzzo, D. P. (1993). *Psychological testing : principles, applications, and issues* (3<sup>e</sup> éd.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Kastenbaum, R., & Costa, P. T. (1977). Psychological perspectives on death. *Annual Review of Psychology*, 28, 225-249.
- Klaus, B. D., & Grodesky, M. J. (1997). Assessing and enhancing compliance with antiretroviral therapy. *The Nurse Practitioner*, 22 (4), 211-212, 215, 219.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Laurence, J. (2001). Adhering to antiretroviral therapies. *AIDS Patient Care and STDs*, 15 (3), 107-108.
- Lester, D. (1967). Experimental and correlational studies of the fear of death. *Psychological Bulletin*, 67, 26-36.
- Lester, D. (1994). The Collett-Lester Fear of Death Scale. In R.A. Neimeyer (Ed.) *Death Anxiety Handbook: research, instrumentation, and application* (chap. 3, pp. 45-60). Washington: Taylor & Francis.
- Lester, D. (1999, 30 août). Courrier électronique d'autorisation relative à la traduction du Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale.

- Lopez-Suarez, A., Fernandez-Gutierrez del Alamo, C., Perez-Guzman, E., & Giron-Gonzalez, J.A. (1998). Adherence to the antiretroviral treatment in asymptomatic HIV-infected patients. *AIDS*, *12* (6), 685-686.
- Lucas, G.M., Flexner, C.W., & Moore, R.D. (2002). Directly administered antiretroviral therapy in the treatment of HIV infection: benefit or burden. *AIDS Patient Care and STDs*, *16* (11), 527-535.
- Lundh, L-G., & Radon, V. (1998). Death anxiety as a function of belief in an afterlife. A comparison between a questionnaire measure and a Stroop measure of death anxiety. *Personality and Individual Differences*, *25*, 487-494.
- McDonough, E. M., Boyd, J. H., Varvares, M. A., & Maves, M. D. (1996). Relationship between psychological status and compliance in a sample of patients treated for cancer of the head and neck. *Head & Neck*, *May/June*, 269-276.
- McKusick, L. (1988). The impact of AIDS on practitioner and clients. Notes for the therapeutic relationship. *American Psychologists*, *43* (11), 935-940.
- Mehta, S., Moore, R. D., & Graham, N. M. H. (1997). Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, *11*, 1665-1670.
- Melnikow, J., & Kiefe, C. (1994). Patient compliance and medical research: Issues in methodology. *Journal of General Internal Medicine*, *9*, 96-105.
- Muma, R. D., Ross, M. W., Parcel, G. S., & Pollard, R. B. (1995). Zidovudine adherence among individuals with HIV infection. *AIDS Care*, *7*, (4), 439-447.
- Needle, R. H., Leach, S., & Graham-Tomasi, R. P. (1989). The human immunodeficiency virus (HIV) epidemic: Epidemiological implications for family professionals. In: Eleanor D. Macklin (Ed.). *AIDS and Families, chap. 1* (pp. 13-37). New York: Harrington Park Press.
- Nieuwkerk, P. T. (2003). Electronic monitoring of adherence to highly active antiretroviral therapy changes medication-taking behavior? *AIDS*, *17* (9), 1417-1418.



- O'Brien, M. K., Petrie, K., & Raeburn, J. (1992). Adherence to medication regimens: updating a complex medical issue. *Medical Care Review*, 49 (4), 435-454.
- ONUSIDA (2004). *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2004 : 4<sup>e</sup> rapport mondial*. Récupéré de <http://www.unaids.org>.
- ONUSIDA & Organisation Mondiale de la Santé (décembre 2002). *Le point sur l'épidémie de SIDA*. Récupéré de <http://www.unaids.org>.
- Paquin, J. (1999a). Questionnaire d'adhésion. *Le présent ouvrage*.
- Paquin, J. (1999b). Questionnaire socio-démographique. *Le présent ouvrage*.
- Paquin, J. (1999c). Questionnaire médical. *Le présent ouvrage*.
- Paquin, J. (1999d). Échelle de satisfaction de la relation avec le médecin. *Le présent ouvrage*.
- Paquin, J. (1999e). Test d'Interférence Mots/Couleurs adapté. *Le présent ouvrage*.
- Paquin, J. (2000a). Grille de comptage de pilules : mesure d'adhésion. *Le présent ouvrage*.
- Paquin, J. (2000b). L'Échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir (traduction du Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale (Collett & Lester, 1969; Lester, 1994)). *Le présent ouvrage*.
- Pilon, L., & Veilleux, P.C. (1994). Surmonter le choc psychologique. In CPAVIH. *Ma vie continue* (chap.1, pp. 12-23). Montréal: Centre québécois de coordination sur le SIDA, Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.
- Pommier, F., Daoud, H., & Edel, Y. (1988). Désarroi autour de la sérologie. *L'information Psychiatrique*, 64 (5), 673-676.
- Power, R., Koopman, C., Volk, J., Israelski, D. M., Stone, L., Chesney, M. A., & Spiegel, D. (2003). Social support, substance use, and denial in relationship to antiretroviral treatment adherence among HIV-infected persons. *AIDS Patient Care and STDs*, 17 (5), 245-252.

- Rabkin, J. G., & Chesney, M. A. (1998). Adhering to complex regimens for HIV. *GMHC Treatment Issues*, 12 (4). Récupéré de <http://www.thebody.com/gmhc/issues/apr98/adherence.html>.
- Reynolds, W. M., & Gould, J. W. (1981). A psychometric investigation of the standard and short form Beck Depression Inventory. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49, 306-307.
- Rigdon, M. A., & Epting, F. R. (1985). Reduction in death threat as a basis for optimal functioning. *Death Studies*, 9, 427-448.
- Robert, M. (Éd.) (1988). *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie* (3e édition). St-Hyacinthe, Québec: Edisem.
- Roberts, K. J. (2000). Barriers to and facilitators of HIV-positive patients' adherence to antiretroviral treatment regimens. *AIDS Patient Care and STDs*, 14 (3), 155-168.
- Robinson, P. J. & Wood, K. (1983). Fear of death and physical illness. *Death Education*, 7, 213-228.
- Roche (1998a). *HIV Therapy Adherence*. Récupéré de <http://www.roche-hiv.com/adherence/main.html>.
- Roche (1998b). *Measuring adherence*. Récupéré de <http://www.roche-hiv.com/adherence/main.html>.
- Salicrù, R. (1997). Compliance ou adhésion? *Le Journal du Sida*, 101, 18-20.
- Samet, J. H., Libman, H., Steger, K. A., Dhawan, R. K., Chen, J., Shevitz, A. H., Dewees-Dunk, R., Levenson, S., Kufe, D., & Craven, D. E. (1992). Compliance with zidovudine therapy in patients infected with human immunodeficiency virus, type 1: A cross-sectional study in a municipal hospital clinic. *The American Journal of Medicine*, 92, 495-502.
- Santé Canada (Avril 2004). *Le VIH et le SIDA au Canada : rapport de surveillance en date du 31 décembre 2003*. Ottawa : Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.

- Santé Publique (2002). *Portrait de l'infection par le VIH et du SIDA au Québec - Décembre 2002*. Montréal: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Shiner, M. (1999, 20 août). Courrier électronique d'autorisation relative à la traduction des questionnaires ACTG Adherence Follow Up / Baseline Questionnaire.
- Singh, N., Squier, C., Sivek, C., Wagener, M., Hong Nguyen, M., & Yu, V. L. (1996). Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS Care*, 8 (3), 261-269.
- Smith, D. K., Nehemkis, A. M., & Charter, R. A. (1983-84). Fear of death, death attitudes, and religious conviction in the terminally ill. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 13 (3), 221-232.
- Spielberger, C. D. (1983). *State-Trait Anxiety Inventory for Adults: Sampler Set Manual, Test, Scoring Key*. California: Mind Garden.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1970). *STAI Manual*. California: Consulting Psychologists Press.
- Stephenson, J. (1999). AIDS researchers target poor adherence. *JAMA*, 281 (12), 1069-1070.
- Stroop, J. R. (1935). Studies of interference in serial verbatim reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 18, 643-661.
- Tamaroff, M. H., Festa, R. S., Adesman, A. R., & Walco, G. A. (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. Clinical and psychologic correlates. *Journal of Pediatric*, 120, 812-817.
- Templer, D. I. (1970). The construction and validation of a Death Anxiety Scale. *Journal of General Psychology*, 82, 165-177.
- Tourette-Turgis, C. (1997). *Infection a VIH et trithérapies: guide de counseling*.

- Treisman, G. (1997). *A behavioral approach for the promotion of adherence in complicated patient populations*. Présenté au Symposium ICAAC 1997: Evolving HIV Treatments: Advances and the challenges of adherence. Récupéré à <http://www.healthcg.com/hiv/treatment/icaac97/adherence/treisman.html>.
- Veilleux, P. C. (1991). Évaluation et intervention psychologique auprès de la personne infectée par le VIH. *Les Journées du SIDA 1991. Journées de formation disciplinaire 1 et 2 décembre 1991*. Montréal.
- Wagner, G.J. (2002). Predictors of antiretroviral adherence as measured by self-report, electronic monitoring, and medication diaries. *AIDS Patient Care and STDs*, 16 (12), 599-608.
- Wagner, G. J., & Rabkin, J. G. (2000). Measuring medication adherence: are missed doses reported more accurately than perfect adherence. *AIDS CARE*, 12 (4), 405-408.
- Weisman, A. D., & Worden, J. W. (1975). Psychosocial analysis of cancer deaths. *Omega*, 6 (1), 61-75.
- Williams, A., & Friedland, G. (1997). Adherence, compliance and HAART. *AIDS Clinical Care*, 9 (7), 51-58.
- Zegans, L. S., Gerhard, A. L., & Coates, T. J. (1994). Psychotherapies for the person with HIV disease. *Psychiatric Clinics of North America: Psychiatric manifestations of HIV disease*, 17 (1), 149-162.
- Zilboorg, G. (1943). Fear of death. *The Psychoanalytic Quarterly*, 12, 465-475.

*Appendice A*

Lettre d'approbation du projet d'étude par les comités d'éthique de la  
recherche et d'évaluation scientifique du CHUM

Le 19 septembre 2000

Madame Josée Paquin  
Psychologie  
2170, St-Joseph Est, app 01  
Montréal (Québec), H2H 1E8

Objet : SL 00.028      Peur de la mort et autres facteurs influençant l'adhésion au traitement de la trithérapie antirétrovirale chez des personnes vivant avec le VIH. Josée Paquin, (Stagiaire en recherche, Ph.D., UHRESS, psychologie HDM), Paul C.Veilleux (Psychologue et directeur de thèses, UHRESS, psychologie HDM).

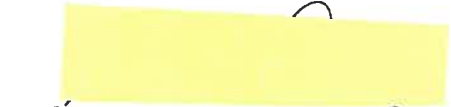
Madame,

J'accuse réception de votre lettre du 15 juillet 2000 en réponse aux demandes du comité d'éthique ainsi que du formulaire de consentement modifié (version du 14 septembre 2000). Le tout est jugé satisfaisant. Je vous retourne sous pli une copie de ce formulaire portant l'estampille d'approbation du comité. Seul ce formulaire devra être utilisé pour signature par les sujets.

La présente constitue l'approbation finale par le comité du protocole (version du 15 septembre 1999), qui est valide pour un an à compter de la présente. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude doit être approuvée par le comité d'éthique.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, Madame, mes salutations distinguées.

Le vice-président du comité d'éthique,



André Lavoie, avocat  
AL/nf

p. j.: formulaire de consentement approuvé

*Appendice B*

Exemplaire de dépliant publicitaire servant au recrutement des sujets  
(Paquin, 2000)



## **FACTEURS D'ADHÉSION À LA THÉRAPIE ANTIRÉTROVIRALE**

Si vous répondez aux critères suivants :

- **Personne vivant avec le VIH**
- **Étant sous médicaments anti-VIH**
- **Francophone**
- **18 ans ou plus**

Vous pouvez participer à une étude sur les facteurs d'adhésion à la médication pour les personnes vivant avec le VIH

- **Confidentialité assurée**
- **Avec compensation financière**
- **Questionnaires à répondre**

**Veillez contacter  
et laissez un message au :**

**Josée Paquin**

**(514) 890-8000  
poste 14041**

\*Étude subventionnée par le CQRS (Conseil Québécois en Recherche Sociale)

\*Chercheur principal : Josée Paquin, stagiaire en recherche, psychologie, UHRESS, Campus Hôtel-Dieu du CHUM

## **Projet de recherche approuvé par le comité d'évaluation scientifique et d'éthique de la recherche du CHUM**

### **Titre de l'étude :**

Peur de la mort et autres facteurs influençant l'adhésion à la thérapie antirétrovirale chez des personnes vivant avec le VIH.

### **Chercheurs :**

Josée Paquin, étudiante au doctorat en psychologie à l'UDM et stagiaire en recherche à l'UHRESS du campus Hôtel-Dieu; sous la direction de Paul C. Veilleux (Ph.D.), psychologue à l'UHRESS.

### **Objectif général de la recherche :**

Cette étude vise à comprendre davantage les divers facteurs qui peuvent rendre difficile l'adhésion à la thérapie antirétrovirale pour des personnes vivant avec le VIH.

### **Les facteurs étudiés seront :**

- la peur de la mort et autres variables de détresse psychologique (dépression, anxiété, support social)
- variables liées à la maladie
- variables liées au traitement
- variables socio-démographiques

### **Déroulement général de l'étude :**

- Les participants devront être disponibles pour 3 rencontres, une par mois sur 3 mois (2h la 1<sup>ère</sup> visite et 30min. les 2 autres).
- Ils devront répondre à quelques questionnaires par écrit et oralement (brève entrevue), et ce individuellement.
- Une compensation financière de 30\$ sera remise à chaque participant (10\$/visite).

### **Risques et avantages reliés à l'étude:**

- Aucun risque connu sauf la possibilité de vivre certains malaises face aux divers sujets abordés (e.g. mortalité, etc.).
- La participation à ce projet de recherche contribuera à l'identification des prédicteurs significatifs de difficultés d'adhésion au traitement chez des personnes vivant avec le VIH.
- Vous pourriez ainsi contribuer au développement de stratégies plus ciblées de soutien aux personnes sous thérapie antirétrovirale agressive afin d'optimiser leur adhésion au traitement, assurant ainsi une meilleure efficacité du traitement tout en diminuant les risques de développement d'une résistance du virus.

### **Confidentialité :**

- L'ensemble des informations recueillies servira exclusivement aux fins scientifiques visées par cette recherche.
- Votre confidentialité sera préservée en toute circonstance. Un numéro, remplaçant votre nom, vous sera assigné. Par la suite, le numéro remplacera votre nom pour tous les questionnaires que vous aurez remplis.



xxxvi



*Appendice C*

Questionnaire d'adhésion : version française maison (Paquin, 1999a)

## Questionnaire d'adhésion

### Partie 1

Pass.:  01  02  03

No du sujet : \_\_\_\_\_ Date d'administration : \_\_\_\_\_

**A. Vous prenez présentement les médicaments anti-VIH (antirétroviraux) suivants à la fréquence et au dosage indiqués ci-dessous.**

Nom du médicament / Dose	# pilules par dose	# doses par jour
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

Les réponses que vous donnez sur ce questionnaire seront utilisées afin de planifier des stratégies pour aider les personnes qui doivent prendre des médicaments selon un horaire difficile. S'il vous plaît, essayez de répondre le plus possible à toutes les questions. Si vous ne savez pas comment répondre à une question, n'hésitez pas à demander de l'aide à la personne qui vous administre ce questionnaire. Merci pour votre aide dans cette importante étude.

**Cette section du questionnaire vous interroge sur les médicaments antirétroviraux que vous avez pris ces quatre (4) derniers jours.**

La plupart des personnes vivant avec le VIH ont plusieurs pilules à prendre à différents moments de la journée. Beaucoup de personnes trouvent difficiles de toujours se souvenir de prendre les pilules:

- Certaines personnes sont occupées et oublient d'apporter leurs pilules.
- Certaines personnes trouvent difficile de prendre les pilules selon toutes les recommandations, telles "avec les repas" ou "sans manger", "toutes les 8 heures", "avec beaucoup de liquide", etc.
- Certaines personnes décident de ne pas prendre certaines doses pour éviter les effets secondaires.

Nous avons besoin de comprendre comment les personnes vivant avec le VIH prennent vraiment leurs médicaments. S'il vous plaît, dites-nous comment vous les prenez réellement. Ne vous inquiétez pas de nous dire que vous ne prenez pas toutes vos pilules. Nous avons besoin de savoir ce qui se passe réellement, et non ce que vous pourriez penser qu'on "voudrait entendre".



**B. On peut oublier de prendre ses médicaments pour diverses raisons. Voici une liste de raisons possibles si vous avez omis de prendre vos médicaments. À quelle fréquence avez-vous oublié de prendre vos médicaments parce que vous:** (Encerclez une seule réponse pour chacun des énoncés ci-dessous).

	<u>Jamais</u>	<u>Rarement</u>	<u>Parfois</u>	<u>Souvent</u>
1. N'étiez pas à la maison	0	1	2	3
2. Étiez occupé à autres choses	0	1	2	3
3. Avez simplement oublié	0	1	2	3
4. Avez trop de pilules à prendre	0	1	2	3
5. Vouliez éviter des effets secondaires	0	1	2	3
6. Vouliez éviter que d'autres vous voient prendre vos pilules	0	1	2	3
7. Avez un changement dans votre routine quotidienne	0	1	2	3
8. Sentiez que le médicament pourrait être toxique	0	1	2	3
9. Dormiez à l'heure de la dose	0	1	2	3
10. Vous sentiez malade	0	1	2	3
11. Vous sentiez déprimé	0	1	2	3
12. Avez des problèmes à prendre les pilules aux moments spécifiques (avec repas, aux 8 heures, etc.)	0	1	2	3
13. N'aviez plus de pilules	0	1	2	3
14. Vous sentiez bien	0	1	2	3

## Partie 2

C. Les questions suivantes portent sur les symptômes que vous pourriez avoir ressentis ces dernières quatre (4) semaines. S'il vous plaît, encerclez la réponse qui décrit le mieux l'intensité avec laquelle chaque symptôme vous a dérangé.

	Je n'ai pas ce symptôme	J'ai ce symptôme et il me dérange ...			
		pas	un peu	beaucoup	terriblement
1. Fatigue ou perte d'énergie	0	1	2	3	4
2. Fièvre, frissons ou sueurs	0	1	2	3	4
3. Se sentir étourdi	0	1	2	3	4
4. Douleur, picotement, ou engourdissement dans les mains ou pieds	0	1	2	3	4
5. Problèmes de mémoire	0	1	2	3	4
6. Nausée ou vomissement	0	1	2	3	4
7. Diarrhée	0	1	2	3	4
8. Se sentir triste ou déprimé	0	1	2	3	4
9. Se sentir nerveux ou anxieux	0	1	2	3	4
10. Difficulté à dormir	0	1	2	3	4
11. Problème de peau (sèche, rougeurs)	0	1	2	3	4
12. Toux ou difficulté à trouver son souffle	0	1	2	3	4

	Je n'ai pas ce symptôme	J'ai ce symptôme et il me dérange ...			
		pas	un peu	beaucoup	terriblement
13. Maux de tête	0	1	2	3	4
14. Perte d'appétit ou changement dans le goût de la nourriture	0	1	2	3	4
15. Gonflement, gaz ou douleur dans l'estomac	0	1	2	3	4
16. Douleur aux muscles ou articulations	0	1	2	3	4
17. Problèmes de sexualité (perte d'intérêt ou insatisfaction)	0	1	2	3	4
18. Changements corporels tels des dépôts graisseux ou gain de poids	0	1	2	3	4
19. Problèmes de perte de poids	0	1	2	3	4
20. Perte de cheveux ou changement de texture des cheveux	0	1	2	3	4

**D. Les questions suivantes portent sur votre soutien social. S'il vous plaît, encerclez une réponse à chacune de ces deux questions.**

	<u>Très insatisfait</u>	<u>Moyennement insatisfait</u>	<u>Moyennement satisfait</u>	<u>Très satisfait</u>
1. En général, comment êtes-vous satisfait du soutien global que vous obtenez de vos proches et amis?	0	1	2	3
	<u>Pas du tout</u>	<u>Un peu</u>	<u>Moyennement</u>	<u>Beaucoup</u>
2. Dans quelle mesure vos proches et amis vous aident-ils à vous rappeler de prendre vos médicaments antirétroviraux?	0	1	2	3

**E. Cette section porte sur votre satisfaction de la relation avec votre médecin, celui (celle) qui vous suit dans le moment présent. Veuillez encircler une réponse à chacune des questions suivantes.**

	<u>Très insatisfait</u>	<u>Moyennement insatisfait</u>	<u>Moyennement satisfait</u>	<u>Très satisfait</u>
1. Êtes-vous satisfait du degré d'écoute de votre médecin envers vos inquiétudes, vos attentes, etc.?	0	1	2	3
2. Êtes-vous satisfait du degré d'empathie et de chaleur dégagé par votre médecin lors de vos consultations avec lui (elle)?	0	1	2	3
3. Êtes-vous satisfait de la façon avec laquelle votre médecin vous communique ses recommandations médicales (vocabulaire compréhensible, clarté des propos, etc.)?	0	1	2	3

	<u>Très insatisfait</u>	<u>Moyennement insatisfait</u>	<u>Moyennement satisfait</u>	<u>Très satisfait</u>
4. Êtes-vous satisfait de la façon avec laquelle votre médecin vous encourage à participer activement à l'établissement de votre traitement médical (demande vos suggestions, opinions et/ou questions face au choix de médicaments)?	0	1	2	3
5. Êtes-vous satisfait du degré de confiance et de respect mutuels au sein de la relation avec votre médecin?	0	1	2	3
6. Êtes-vous satisfait du degré d'encouragement et de soutien fourni par votre médecin pour la poursuite de votre traitement médical et votre lutte contre la maladie?	0	1	2	3
7. Globalement, êtes-vous satisfait de la relation avec votre médecin?	0	1	2	3

**F. Les prochaines questions portent sur différentes méthodes qui peuvent être utilisées afin de se rappeler qu'il faut prendre les médicaments. S'il vous plaît, cochez "oui" ou "non" à chacune des propositions suivantes.**

**Pour m'aider à ne pas oublier de prendre mes médicaments, je ...**

1. J'essaie de prendre mes médicaments en lien avec certains événements de ma routine quotidienne (ex: heure de la douche, émission de télévision, etc.).  Oui  Non

2. J'utilise une alarme ("beeper", montre, etc.).  Oui  Non



3. J'utilise un pilulier afin de préparer mes doses pour toute la semaine.  Oui  Non
4. Je me fais un agenda de la journée.  Oui  Non
5. J'utilise une grille où je peux cocher à chaque fois qu'une dose est prise.  Oui  Non
6. Je demande à des proches ou amis de me rappeler que je dois prendre une dose en me téléphonant, par exemple.  Oui  Non
7. J'utilise une ou plusieurs autres méthode(s).  Oui  Non

Si oui, spécifiez la ou les méthode(s): \_\_\_\_\_

\*Les questions des sections A et B ont été tirées du *ACTG Adherence Follow Up Questionnaire* (ACTG, 1997a) et traduites en français par Josée Paquin (1999).

\*Les questions des sections C et D ont été tirées du *ACTG Adherence Baseline Questionnaire* (ACTG, 1997b) et traduites en français par Josée Paquin (1999).

\*La section C fut originellement développée par Amy Justice et Linda Rabaneck.

\*Les questions des sections E et F furent construites par Josée Paquin (1999).

Dernière impression 29-07-2000

*Appendice D*

ACTG Adherence Follow Up Questionnaire (ACTG, 1997a)

# ACTG Adherence Follow Up Questionnaire

Date \_\_\_\_\_

Self   Interviewer   Both

Patient ID \_\_\_\_\_

How Administered?

 1 2 3

**THIS PAGE IS TO BE COMPLETED BY THE PATIENT AND STUDY PERSONNEL TOGETHER.**

**A. You are currently taking the following drugs at the frequency and doses listed.**

Study Drug Name/Dose	# Pills Each Time (Pills Each Dose)	# Times Per Day (Doses Per Day)

**INSTRUCTIONS:** Complete this worksheet with the patient.



ACTG Adherence Follow Up Questionnaire

The following questions pertain to the study regimen on page 2.

If you took only a portion of a dose on one or more of these days, please report the dose(s) as being missed.

**B. During the past 4 days, on how many days have you missed taking all your doses?**

- None
- One day
- Two days
- Three days
- Four days

**C. Most anti-HIV medications need to be taken on a schedule, such as “2 times a day” or “3 times a day” or “every 8 hours.” How closely did you follow your specific schedule over the last four days?**

- |                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Never                      | Some Of<br>The Time        | About Half<br>Of The Time  | Most Of<br>The Time        | All Of<br>The Time         |
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

**D. Do any of your anti-HIV medications have special instructions, such as “take with food” or “on an empty stomach” or “with plenty of fluids?”**

- 1 Yes       2 No

**If Yes, how often did you follow those special instructions over the last four days?**

- |                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Never                      | Some Of<br>The Time        | About Half<br>Of The Time  | Most Of<br>The Time        | All Of<br>The Time         |
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

**E. Some people find that they forget to take their pills on the weekend days. Did you miss any of your anti-HIV medications last weekend—last Saturday or Sunday?**

- 1 Yes       2 No

ACTG Adherence Follow Up Questionnaire

F. When was the last time you missed any of your medications? Check one.

1

- 5 Within the past week
- 4 1-2 weeks ago
- 3 2-4 weeks ago
- 2 1-3 months ago
- 1 More than 3 months ago
- 0 Never skip medications or not applicable

If you **Never** skip medications, please go to **Section H** on page 5. Otherwise, please continue by answering the next set of questions.

G. People may miss taking their medications for various reasons. Here is a list of possible reasons why you may miss taking your medications. How often have you missed taking your medications because you: (Circle one response for each question.)

	<u>Never</u>	<u>Rarely</u>	<u>Sometimes</u>	<u>Often</u>
1. Were away from home?	0	1	2	3
2. Were busy with other things?	0	1	2	3
3. Simply forgot?	0	1	2	3
4. Had too many pills to take?	0	1	2	3
5. Wanted to avoid side effects?	0	1	2	3
6. Did not want others to notice you taking medication?	0	1	2	3
7. Had a change in daily routine?	0	1	2	3
8. Felt like the drug was toxic/harmful?	0	1	2	3
9. Fell asleep/slept through dose time?	0	1	2	3
10. Felt sick or ill?	0	1	2	3
11. Felt depressed/overwhelmed?	0	1	2	3
12. Had problems taking pills at specified times (with meals, on empty stomach, etc.)?	0	1	2	3
13. Ran out of pills?	0	1	2	3
14. Felt good?	0	1	2	3

ACTG Adherence Follow Up Questionnaire

H. The following questions ask about symptoms you might have had during the past four weeks. Please check the box that describes how much you have been bothered by each symptom. <sup>11</sup>

	I DO NOT HAVE THIS SYMPTOM	I HAVE THIS SYMPTOM AND ...			
		It doesn't bother me	It bothers me a little	It bothers me a lot	It bothers me terribly
1. Fatigue or loss of energy?	0	1	2	3	4
2. Fevers, chills or sweats?	0	1	2	3	4
3. Feeling dizzy or lightheaded?	0	1	2	3	4
4. Pain, numbness or tingling in the hands or feet?	0	1	2	3	4
5. Trouble remembering?	0	1	2	3	4
6. Nausea or vomiting?	0	1	2	3	4
7. Diarrhea or loose bowel movements?	0	1	2	3	4
8. Felt sad, down or depressed?	0	1	2	3	4
9. Felt nervous or anxious	0	1	2	3	4
10. Difficulty falling or staying asleep?	0	1	2	3	4
11. Skin problems, such as rash, dryness or itching?	0	1	2	3	4
12. Cough or trouble catching your breath?	0	1	2	3	4
13. Headache?	0	1	2	3	4
14. Loss of appetite or a change in the taste of food?	0	1	2	3	4

ACTG Adherence Follow Up Questionnaire

15. Bloating, pain or gas in your stomach?	0	1	2	3	4	lii
16. Muscle aches or joint pain?	0	1	2	3	4	
17. Problems with having sex, such as loss of interest or lack of satisfaction?	0	1	2	3	4	
18. Changes in the way your body looks, such as fat deposits or weight gain?	0	1	2	3	4	
19. Problems with weight loss or wasting?	0	1	2	3	4	
20. Hair loss or changes in the way your hair looks?	0	1	2	3	4	

**Thank you very much for completing these questions.  
The information that you provided will help with the development of better drug regimens  
for all patients with HIV.**

**PLEASE NOTE: Section "H" on this questionnaire was developed by Amy Justice and Linda Rabaneck.  
To cite this 20-item symptom index, please contact Dr. Amy Justice at [Amy.Justice@med.va.gov](mailto:Amy.Justice@med.va.gov).**



*Appendice E*

Grille de comptage de pilules : mesure d'adhésion (Paquin, 2000a)

**Grille de comptage des pilules : mesure d'adhésion**

No du sujet : \_\_\_\_\_ Date d'administration : \_\_\_\_\_

Pass. :  01  02  03

Nom du médicament / Dose	# pilules par dose	# doses par jour	Date de prescription	Nombre de pilules prescrites	Date du comptage	Nombre de pilules comptées
1.						
2.						
3.						
4.						
5.						
6.						

\*Grille construite par Josée Paquin (2000)  
Dernière impression 03-11-2000

*Appendice F*

Exemple détaillé de calculs du pourcentage d'adhésion d'un sujet en utilisant la mesure par comptage de pilules

Exemple détaillé de calculs du pourcentage d'adhésion d'un sujet en utilisant  
la mesure par comptage de pilules

Première grille de comptage : Temps 1

Nom du médicament / Dose	# pilules par dose	# doses par jour	Date de prescription	Nombre de pilules prescrites	Date du comptage	Nombre de pilules comptées
Combivir 150/300mg	1	2	05/10/2000	60	03/11/2000	17
Rescriptor 100mg	6	2	05/10/2000	360	03/11/2000	146
Fortovase 200mg	4	2	05/10/2000	240	03/11/2000	30

Deuxième grille de comptage : Temps2

Nom du médicament / Dose	# pilules par dose	# doses par jour	Date de prescription	Nombre de pilules prescrites	Date du comptage	Nombre de pilules comptées
Combivir 150/300mg	1	2	04/11/2000	60	01/12/2000	26
Rescriptor 100mg	6	2	04/11/2000	360	01/12/2000	206
Fortovase 200mg	4	2	04/11/2000	240	01/12/2000	72

Troisième grille de comptage : Temps 3

Nom du médicament / Dose	# pilules par dose	# doses par jour	Date de prescription	Nombre de pilules prescrites	Date du comptage	Nombre de pilules comptées
Combivir 150/300mg	1	2	30/11/2000	60	05/01/2001	24
Rescriptor 100mg	6	2	30/11/2000	360	05/01/2001	188
Fortovase 200mg	4	2	30/11/2000	240	05/01/2001	59

Estimation du 1<sup>er</sup> % d'adhésion entre le temps 2 et temps 1 :

- Période de temps = 01/12/2000 – 03/11/2000 = 27 jours + 1soir + 1matin.
- Donc 56 doses à prendre de chaque médicament.
- Combivir : 56 x 1 = 56 pilules à prendre  
17 + (60 – 26) = 51 pilules ingérées

$$100 - \{ (1 - (nb \text{ pilules réellement ingérées} / nb \text{ pilules à ingérer})) \times 100 \}$$

$$100 - \{ (1 - 51 / 56) \times 100 \} = 91,07\%$$

- Rescriptor : 56 x 6 = 336 pilules à prendre  
146 + (360 – 206) = 300 pilules ingérées  
 $100 - \{ (1 - 300 / 336) \times 100 \} = 89,29\%$
- Fortovase : 56 x 4 = 224 pilules à prendre  
30 + (240 – 72) = 198 pilules ingérées  
 $100 - \{ (1 - 198 / 224) \times 100 \} = 88,39\%$
- Donc, 1<sup>er</sup> % adhésion = (91,07% + 89,29% + 88,39%) / 3 = **89,58%**

Estimation du 2<sup>ème</sup> % d'adhésion entre le temps 3 et temps 2 :

- Période de temps = 05/01/2001 – 01/12/2000 = 34 jours + 1soir + 1matin.
- Donc 70 doses à prendre de chaque médicament.
- Combivir :  $70 \times 1 = 70$  pilules à prendre  
 $26 + (60 - 24) = 62$  pilules ingérées  
 $100 - \{ (1 - 62 / 70) \times 100 \} = 88,57\%$
- Rescriptor :  $70 \times 6 = 420$  pilules à prendre  
 $206 + (360 - 188) = 378$  pilules ingérées  
 $100 - \{ (1 - 378 / 420) \times 100 \} = 90,00\%$
- Fortovase :  $70 \times 4 = 280$  pilules à prendre  
 $72 + (240 - 59) = 253$  pilules ingérées  
 $100 - \{ (1 - 253 / 280) \times 100 \} = 90,36\%$
- 2<sup>ème</sup> % adhésion =  $(88,57\% + 90,00\% + 90,36\%) / 3 = 89,64\%$

Estimation du % d'adhésion final selon comptage de pilules :  $(89,58\% + 89,64\%) / 2 = 89,61\%$ .

Donc, le sujet # 01 fut adhérent en moyenne pendant la durée de cette étude à 89,61% de sa médication selon la mesure prise par le comptage de pilules.

*Appendice G*

Questionnaire socio-démographique (Paquin, 1999b)

## Questionnaire socio-démographique

No du sujet : \_\_\_\_\_ Date d'administration : \_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_(jour) / \_\_\_\_\_(mois) / \_\_\_\_\_(année)

**A. Veuillez s'il vous plaît répondre aux questions suivantes en cochant la case appropriée à votre réponse.**

2. Sexe:     Homme     Femme

3. Quelle est votre origine ethnique?

- Canadienne
- Latine
- Haïtienne
- Asiatique
- Autre, spécifiez: \_\_\_\_\_

4. Quel est le niveau d'éducation le plus élevé que vous avez complété?

- Niveau primaire
- Niveau secondaire
- Niveau collégial / École technique
- Niveau universitaire Baccalauréat
- Niveau universitaire Maîtrise
- Niveau universitaire Doctorat

5. Quel est votre revenu annuel personnel de toutes sources?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 10 000\$ et moins        | <input type="checkbox"/> Entre 60 001 et 70 000\$  |
| <input type="checkbox"/> Entre 10 001 et 20 000\$ | <input type="checkbox"/> Entre 70 001 et 80 000\$  |
| <input type="checkbox"/> Entre 20 001 et 30 000\$ | <input type="checkbox"/> Entre 80 001 et 90 000\$  |
| <input type="checkbox"/> Entre 30 001 et 40 000\$ | <input type="checkbox"/> Entre 90 001 et 100 000\$ |
| <input type="checkbox"/> Entre 40 001 et 50 000\$ | <input type="checkbox"/> Plus de 100 000\$         |
| <input type="checkbox"/> Entre 50 001 et 60 000\$ |  |



6. Avez-vous présentement un emploi?  Oui  Non  
Si oui, travaillez-vous à l'extérieur de la maison?  Oui  Non

7. Quel est votre statut marital actuel?

- Célibataire
- Marié / Conjoint de fait
- Divorcé / Séparé
- Veuf

8. Quelle est votre condition d'habitation?

- J'habite seul
- J'habite avec 1 autre personne
- J'habite avec 2 autres personnes
- J'habite avec 3 autres personnes
- J'habite avec 4 autres personnes ou plus

9. Quelle est votre orientation sexuelle?

- Hétérosexuelle
- Homosexuelle
- Bisexuelle

**B. Les questions suivantes portent sur votre consommation d'alcool et de drogues, passée et présente. Veuillez s'il vous plaît cocher la case de la réponse traduisant le mieux vos habitudes.**

10. À quelle fréquence avez-vous consommé une boisson alcoolisée - un verre de bière, vin, spiritueux, ou autre - dans les derniers 30 jours? Cochez une seule case.

- Quotidiennement
- Presque quotidiennement
- 3 ou 4 fois par semaine
- 1 ou 2 fois par semaine
- 2 ou 3 fois par mois
- Une fois par mois
- Jamais

***Si vous venez de cocher Jamais, allez directement à la question #13***

11. Sur les jours où vous avez consommé une ou des boissons alcoolisées dans les derniers 30 jours, combien de consommations avez-vous habituellement eues la même journée? Une consommation équivaut à un verre ou cannette de bière, un verre de vin de 4 onces, 1½ onces de liqueur forte, ou un spiritueux avec 1½ de liqueur forte. Cochez une seule case.

- 1 ou 2 consommations par jour
- 3 ou 4 consommations par jour
- 5 ou 6 consommations par jour
- 7 ou 8 consommations par jour
- 9 à 11 consommations par jour
- 12 ou plus de consommations par jour

12. Pendant les derniers 30 jours, à quelle fréquence avez-vous consommé 5 ou plus de boissons alcoolisées de suite, c'est-à-dire à l'intérieur de 2 à 4 heures? Cochez une seule case.

- Quotidiennement
- Presque quotidiennement
- 3 ou 4 fois par semaine
- 1 ou 2 fois par semaine
- 2 ou 3 fois par mois
- Une fois par mois
- Jamais

13. S'il vous plaît, cochez "oui" ou "non" à chacune des questions suivantes.

a. Avez-vous déjà consommé de la marijuana?  Oui  
 Non

Si oui, en avez-vous consommé dans les derniers 6 mois?  Oui  
 Non

b. Avez-vous déjà consommé de la cocaïne?  Oui  
 Non

Si oui, en avez-vous consommé dans les derniers 6 mois?  Oui  
 Non

- c. Avez-vous déjà consommé de l'héroïne?  Oui  
 Non
- Si oui, en avez-vous consommé dans les derniers 6 mois?  Oui  
 Non
- d. Avez-vous déjà consommé des amphétamines ("speed")?  Oui  
 Non
- Si oui, en avez-vous consommé dans les derniers 6 mois?  Oui  
 Non
- e. Êtes-vous présentement sous traitement de méthadone?  Oui  
 Non
- Si non, en avez-vous déjà suivi un auparavant?  Oui  
 Non

**C. 14. Cette dernière question porte sur la(les) façon(s) la(les) plus probable(s) par laquelle(lesquelles) vous avez été infecté par le VIH. Veuillez s'il vous plaît cocher "oui" ou "non" pour chacune de ces propositions.**

- a. Relation sexuelle avec un homme séropositif  Oui  Non
- b. Relation sexuelle avec une femme séropositive  Oui  Non
- c. Partage de seringues  Oui  Non
- d. Transfusion sanguine ou procédure médicale  Oui  Non
- e. Je ne sais pas  Oui  Non
- f. Autre (eg. accident de travail, etc.)  Oui  Non

Spécifiez \_\_\_\_\_

\*Les questions des sections B et C ont été tirées du *ACTG Adherence Baseline Questionnaire* (ACTG, 1997) et traduites en français par Josée Paquin (1999).

\*Les questions de la section A furent construites par Josée Paquin (1999).

Dernière impression le 03-11-2000.

*Appendice H*

ACTG Adherence Baseline Questionnaire (ACTG, 1997b)

# ACTG Adherence Baseline Questionnaire

Date: \_\_\_\_\_

Self    Interviewer    Both

Patient ID: \_\_\_\_\_

How Administered?

1     2     3

The answers you give on this form will be used to plan ways to help other people who must take pills on a difficult schedule. Please do the best you can to answer all the questions. If you do not wish to answer a question, please draw a line through it. If you do not know how to answer a question, ask your study nurse to help. Thank you for helping in this important study.

**INSTRUCTIONS:** Please answer the following questions by placing a circle around the appropriate number response.

**A. How sure are you that:**

Please circle one response for each question.

	<u>Not at All Sure</u>	<u>Somewhat Sure</u>	<u>Very Sure</u>	<u>Extremely Sure</u>
1. You will be able to take all or most of the study medication as directed?	0	1	2	3
2. The medication will have a positive effect on your health?	0	1	2	3
3. If you do not take this medication exactly as instructed, the HIV in your body will become resistant to HIV medications?	0	1	2	3

**B. The following questions ask about your social support.**

Please circle one response for each question.

	<u>Very Dissatisfied</u>	<u>Somewhat Dissatisfied</u>	<u>Somewhat Satisfied</u>	<u>Very Satisfied</u>
1. In general, how satisfied are you with the overall support you get from your friends and family members?	0	1	2	3

	<u>Not At All</u>	<u>A Little</u>	<u>Somewhat</u>	<u>A Lot</u>	<u>Not Applicable</u>
2. To what extent do your friends or family members help you remember to take your medication?	0	1	2	3	4

ACTG Adherence Baseline Questionnaire

C. People may miss taking their medications for various reasons. Here is a list of possible reasons why you may have missed taking any medications within the **past month**.

If you have **NOT** taken **any** medications within the **past month**, please check this box and skip to Section D.  1

In the past month, how often have you missed taking your medications because you:

Please circle one response for each question.

	<u>Never</u>	<u>Rarely</u>	<u>Sometimes</u>	<u>Often</u>
1. Were away from home?	0	1	2	3
2. Were busy with other things?	0	1	2	3
3. Simply forgot?	0	1	2	3
4. Had too many pills to take?	0	1	2	3
<hr/>				
5. Wanted to avoid side effects?	0	1	2	3
6. Did not want others to notice you taking medication?	0	1	2	3
7. Had a change in daily routine?	0	1	2	3
8. Felt like the drug was toxic/harmful?	0	1	2	3
<hr/>				
9. Fell asleep/slept through dose time?	0	1	2	3
10. Felt sick or ill?	0	1	2	3
11. Felt depressed/overwhelmed?	0	1	2	3
12. Had problem taking pills at specified times (with meals, on empty stomach, etc.)?	0	1	2	3
13. Ran out of pills?	0	1	2	3
14. Felt good?	0	1	2	3

D. When was the last time you missed taking any of your medications? Check one box.

- 5 Within the past week
- 4 1-2 weeks ago
- 3 2-4 weeks ago
- 2 1-3 months ago
- 1 More than 3 months ago
- 0 Never skip medications or not applicable

ACTG Adherence Baseline Questionnaire

**E. In the past week how often did you:**

Please circle one response for each question.

	<u>Never/ Rarely</u>	<u>Sometimes</u>	<u>Often</u>	<u>Mostly or Always</u>
1. Feel like you couldn't shake off the blues even with help from your family or friends?	0	1	2	3
2. Have trouble keeping your mind on what you were doing?	0	1	2	3
3. Feel that everything you did was an effort?	0	1	2	3
4. Have trouble sleeping?	0	1	2	3
5. Feel lonely?	0	1	2	3
6. Feel sad?	0	1	2	3
7. Feel like you just couldn't "get going"?	0	1	2	3

**F. In the past month, how often have you:**

Please circle one response for each question.

	<u>Never</u>	<u>Almost Never</u>	<u>Sometimes</u>	<u>Fairly Often</u>	<u>Very Often</u>
1. Been upset because of something that happened unexpectedly?	0	1	2	3	4
2. Felt unable to control the important things in your life?	0	1	2	3	4
3. Felt nervous and "stressed"?	0	1	2	3	4
4. Felt confident in your ability to handle your personal problems?	0	1	2	3	4
5. Felt that things were going your way?	0	1	2	3	4
6. Found that you could not cope with all the things that you had to do?	0	1	2	3	4
7. Been able to control irritations in your life?	0	1	2	3	4
8. Felt that you were on top of things?	0	1	2	3	4
9. Been angered because of things that happened that were outside of your control?	0	1	2	3	4
10. Felt problems were piling up so high that you could not overcome them?	0	1	2	3	4

ACTG Adherence Baseline Questionnaire

G. People have various health habits. The following questions ask about your alcohol and drug use, past and current. LXVIII

1. How often have you had a drink containing alcohol – a glass of beer, wine, a mixed drink, or any kind of alcoholic beverage – in the last 30 days? Check one.

Daily	Nearly Every Day	3 or 4 Times A Week	Once or Twice A Week	2 or 3 Times A Month	Once A Month	Never
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
						↓

If Never, skip ahead to question #4.

2. On days when you drank any alcoholic beverages in the last 30 days, how many drinks did you usually have altogether? By a drink we mean a can or glass of beer, a 4-ounce glass of wine, a 1-1/2 ounce shot of liquor, or a mixed drink with 1-1/2 ounces of liquor? Check one.

1 or 2 Drinks Per Day	3 or 4 Drinks Per Day	5 or 6 Drinks Per Day	7 or 8 Drinks Per Day	9 - 11 Drinks Per Day	12 or more Drinks Per Day
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. During the past 30 days, how often have you had 5 or more drinks of alcohol in a row, that is, within a couple of hours (e.g. 2-4 hours)? Check one.

Daily	Nearly Every Day	3 or 4 Times A Week	Once or Twice A Week	2 or 3 Times A Month	Once A Month	Never
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0



ACTG Adherence Baseline Questionnaire

4. Please check "Yes" or "No" for each question.

lxix

a.  1 Yes  2 No

**Have you ever used marijuana?**

**If you used this drug, have you used it within the past 6 months?**

1 Yes  2 No

b.  1 Yes  2 No

**Have you ever used cocaine (powder, crack, or freebase)?**

**If you used this drug, have you used it within the past 6 months?**

1 Yes  2 No

c.  1 Yes  2 No

**Have you ever used heroin?**

**If you used this drug, have you used it within the past 6 months?**

1 Yes  2 No

d.  1 Yes  2 No

**Have you ever used amphetamines (speed)?**

**If you used this drug, have you used it within the past 6 months?**

1 Yes  2 No

5. Are you currently in methadone treatment?

1 Yes  2 No

If Yes, skip to Question H.

If No, have you ever been in methadone treatment?

1 Yes  2 No

ACTG Adherence Baseline Questionnaire

H. These last questions ask about your background.

lxx

1. What is the highest level of education you have completed? (check one)

- 0 11th grade or less
- 1 High school graduate or GED
- 2 2 years of college / AA degree / Technical school training
- 3 College graduate (BA or BS)
- 4 Master's degree
- 5 Doctorate / medical degree / law degree

2. What is (are) the most likely way(s) that you became infected with HIV? (check "Yes" or "No" for each question.)

a. Sex with a man who was HIV+

- 1 Yes
- 2 No

b. Sex with a woman who was HIV+

- 1 Yes
- 2 No

c. Shared needles with a person who was HIV+

- 1 Yes
- 2 No

d. Blood transfusion or other medical procedure

- 1 Yes
- 2 No

e. Don't know

- 1 Yes
- 2 No

f. Other (needle stick at work, etc.)

- 1 Yes
- 2 No

Please specify: \_\_\_\_\_

ACTG Adherence Baseline Questionnaire

3. Do you work for pay outside the home?

1 Yes  2 No

lxxi

4. Do you have any children?

1 Yes  2 No

If Yes, how many live with you?

ACTG Adherence Baseline Questionnaire

I. The following questions ask about symptoms you might have had during the past four weeks. Please check the box that describes how much you have been bothered by each symptom. LXXII

	I DO NOT HAVE THIS SYMPTOM	I HAVE THIS SYMPTOM AND ...			
		It doesn't bother me	It bothers me a little	It bothers me a lot	It bothers me terribly
1. Fatigue or loss of energy?	0	1	2	3	4
2. Fevers, chills or sweats?	0	1	2	3	4
3. Feeling dizzy or lightheaded?	0	1	2	3	4
4. Pain, numbness or tingling in the hands or feet?	0	1	2	3	4
5. Trouble remembering?	0	1	2	3	4
6. Nausea or vomiting?	0	1	2	3	4
7. Diarrhea or loose bowel movements?	0	1	2	3	4
8. Felt sad, down or depressed?	0	1	2	3	4
9. Felt nervous or anxious	0	1	2	3	4
10. Difficulty falling or staying asleep?	0	1	2	3	4
11. Skin problems, such as rash, dryness or itching?	0	1	2	3	4
12. Cough or trouble catching your breath?	0	1	2	3	4
13. Headache?	0	1	2	3	4
14. Loss of appetite or a change in the taste of food?	0	1	2	3	4

ACTG Adherence Baseline Questionnaire

15. Bloating, pain or gas in your stomach?	0	1	2	3	4
16. Muscle aches or joint pain?	0	1	2	3	4
17. Problems with having sex, such as loss of interest or lack of satisfaction?	0	1	2	3	4
18. Changes in the way your body looks, such as fat deposits or weight gain?	0	1	2	3	4
19. Problems with weight loss or wasting?	0	1	2	3	4
20. Hair loss or changes in the way your hair looks?	0	1	2	3	4

lxxiii

**Thank you very much for completing these questions.  
The information that you provided will help with the development of better drug regimens  
for all patients with HIV.**

---

**PLEASE NOTE: Section "I" on this questionnaire was developed by Amy Justice and Linda Rabaneck.  
To cite this 20-item symptom index, please contact Dr. Amy Justice at [Amy.Justice@med.va.gov](mailto:Amy.Justice@med.va.gov).**

*Appendice I .*  
Questionnaire médical (Paquin, 1999c)

**Questionnaire médical**

No du sujet : \_\_\_\_\_ Date d'administration : \_\_\_\_\_

Ce questionnaire a pour but de nous aider à comprendre votre situation actuelle sur le plan médical face à l'infection à VIH. S'il vous plaît, essayez de répondre à toutes les questions. Si vous ne savez pas comment répondre à une question, n'hésitez pas à demander de l'aide à la personne qui vous administre le questionnaire.

1. Avez-vous déjà eu des infections opportunistes, telles une pneumonie, tuberculose, candidose buccale (plaques blanches dans la bouche), sarcome de Kaposi (plaques violacées sur la peau), etc.? Cochez "oui" ou "non".

Oui  Non

Si oui, avez-vous déjà été hospitalisé pour vos infections? Cochez "oui" ou "non".

Oui  Non

2. Cette question porte sur votre test le plus récent du compte des lymphocytes CD4+ et de la charge virale.

a. À quand remonte votre test le plus récent dont vous connaissez les résultats? S'il vous plaît inscrire la date si vous vous en souvenez, sinon, tentez d'indiquer le mois et l'année:

\_\_\_\_\_ (jour) / \_\_\_\_\_ (mois) / \_\_\_\_\_ (année)

b. Où se situait votre résultat de compte de CD4+ (CD4+ / mm<sup>3</sup>) selon les catégories ci-dessous? Cochez la case appropriée.

- plus de 500  
 entre 200 et 500  
 moins de 200

Si vous vous souvenez du résultat exact, s'il vous plaît veuillez l'inscrire: \_\_\_\_\_ CD4+ / mm<sup>3</sup>

c. Où se situait votre résultat de charge virale selon les catégories ci-dessous? Cochez la case appropriée.

- je ne sais pas  
 CV indétectable ( $\leq 50$ )  
 CV détectable ( $> 50$ )

4. Vous suivez présentement un traitement médical à l'aide d'une combinaison de plusieurs médicaments anti-VIH (antirétroviraux). Veuillez cocher l'affirmation ci-dessous qui représente le plus votre situation actuelle. S'il vous plaît, bien lire chacune des affirmations avant de faire votre choix et ne cochez qu'une seule de ces affirmations.

Je débute pour la première fois un tel traitement et cela fait moins de 6 mois que je prends les médicaments.

Cela fait maintenant plus de 6 mois que je prends mes médicaments, sans complications majeures m'ayant obligé à changer de médicaments. Ainsi je prends toujours les mêmes médicaments (les doses et les heures de prise ont pu changer ou non).

Cela fait plusieurs fois que mon médecin change ma combinaison de médicaments car, soit que je ne peux pas les prendre parce que les effets secondaires sont intolérables, soit que les médicaments n'ont pas d'effet satisfaisant pour abaisser ma charge virale et augmenter mes CD4+, ou autre raison.

Autre situation, spécifiez: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**S'il vous plaît, veuillez répondre aux questions suivantes afin de nous fournir plus d'informations sur l'histoire de votre maladie et votre médication.**

1. Ma séropositivité fut diagnostiquée au cours de l'année \_\_\_\_\_ , en date du \_\_\_\_\_ (jour) / \_\_\_\_\_ (mois).

2. J'ai commencé à prendre des médicaments anti-VIH (antirétroviraux) au cours de l'année \_\_\_\_\_, en date du \_\_\_\_\_ (jour) / \_\_\_\_\_ (mois).

3. Décrivez brièvement l'histoire de votre médication anti-VIH (médicaments prescrits, changements de médicaments, arrêts de traitement, etc.):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



*Appendice J*

Questionnaire de Dépression de Beck (QDB)

(Bourque et Beaudette, 1982)

No° du participant: \_\_\_\_\_ lxxviii .  
Date: \_\_\_\_\_

duit par Paul Bourque et Daniel Beaudette  
avec l'autorisation du Dr. Aaron Beck.

## Questionnaire de Beck

Ce questionnaire contient des groupes d'énoncés. Lisez attentivement **TOUS LES ÉNONCÉS** pour chaque groupe, puis entourez la lettre correspondant à l'énoncé qui décrit le mieux la façon dont vous vous êtes senti(e) au cours des **7 DERNIERS JOURS. AUJOURD'HUI COMPRIS**. Si dans un même groupe plusieurs énoncés semblent convenir également, encerclez chacun d'eux. Veuillez vous assurer d'avoir lu tous les énoncés de chaque groupe avant d'effectuer votre choix.

---

1. 0 Je ne me sens pas triste.  
1 Je me sens triste.  
2 Je suis tout le temps triste et je ne peux m'en sortir.  
3 Je suis si triste que je ne peux le supporter.
  
2. 0 Je ne suis pas particulièrement découragé(e) par l'avenir.  
1 Je me sens découragé(e) par l'avenir.  
2 J'ai l'impression de n'avoir aucune attente dans la vie.  
3 J'ai l'impression que l'avenir est sans espoir et que les choses ne peuvent s'améliorer.
  
3. 0 Je ne me considère pas comme un(e) raté(e).  
1 J'ai l'impression d'avoir subi plus d'échecs que le commun des mortels.  
2 Quand je pense à mon passé, je ne vois que des échecs.  
3 J'ai l'impression d'avoir complètement échoué dans la vie.
  
4. 0 Je retire autant de satisfaction de la vie qu'auparavant.  
1 Je ne retire plus autant de satisfaction de la vie qu'auparavant.  
2 Je ne retire plus de satisfaction de quoi que ce soit.  
3 Tout me rend insatisfait ou m'ennuie.
  
5. 0 Je ne me sens pas particulièrement coupable.  
1 Je me sens coupable une bonne partie du temps.  
2 Je me sens coupable la plupart du temps.  
3 Je me sens continuellement coupable.
  
6. 0 Je n'ai pas l'impression d'être puni(e).  
1 J'ai l'impression que je pourrais être puni(e).  
2 Je m'attends à être puni(e).  
3 J'ai l'impression d'être puni(e).

7. 0 Je n'ai pas l'impression d'être déçu(e) de moi.  
1 Je suis déçu(e) de moi.  
2 Je suis dégoûté(e) de moi.  
3 Je me hais.
8. 0 Je n'ai pas l'impression d'être pire que quiconque.  
1 Je suis critique de mes faiblesses ou de mes erreurs.  
2 Je me blâme tout le temps pour mes erreurs.  
3 Je me blâme pour tous les malheurs qui arrivent.
9. 0 Je ne pense aucunement à me suicider.  
1 J'ai parfois l'idée de me suicider, mais je n'irais pas jusqu'à passer aux actes.  
2 J'aimerais me suicider.  
3 J'aimerais me suicider si j'en avais l'occasion.
10. 0 Je ne pleure pas plus qu'à l'ordinaire.  
1 Je pleure plus qu'avant.  
2 Je pleure continuellement maintenant.  
3 Avant, je pouvais pleurer, mais maintenant, j'en suis incapable.
11. 0 Je ne suis pas plus irrité(e) maintenant qu'auparavant.  
1 Je suis agacé(e) ou irrité(e) plus facilement qu'auparavant.  
2 Je suis continuellement irrité(e).  
3 Je ne suis plus du tout irrité(e) par les choses qui m'irritaient auparavant.
12. 0 Je n'ai pas perdu mon intérêt pour les gens.  
1 Je suis moins intéressé(e) par les gens qu'autrefois.  
2 J'ai perdu la plupart de mon intérêt pour les gens.  
3 J'ai perdu tout intérêt pour les gens.
13. 0 Je prends des décisions aussi facilement qu'avant.  
1 Je remets des décisions beaucoup plus qu'auparavant.  
2 J'ai beaucoup plus de difficulté à prendre des décisions qu'auparavant.  
3 Je ne peux plus prendre de décisions.
14. 0 Je n'ai pas l'impression que mon apparence soit pire qu'auparavant.  
1 J'ai peur de paraître vieux (vieille) ou peu attrayant(e).  
2 J'ai l'impression qu'il y a des changements permanents qui me rendent peu attrayant(e).  
3 J'ai l'impression d'être laid(e).

15. 0 Je peux travailler aussi bien qu'avant.  
1 Il faut que je fasse des efforts supplémentaires pour commencer quelque chose.  
2 Je dois me secouer très fort pour faire quoi que ce soit.  
3 Je ne peux faire aucun travail.
16. 0 Je dors aussi bien que d'habitude.  
1 Je ne dors pas aussi bien qu'avant.  
2 Je me lève 1 à 2 heures plus tôt qu'avant et j'ai du mal à me rendormir.  
3 Je me réveille plusieurs heures plus tôt qu'avant et je ne peux me rendormir.
17. 0 Je ne me sens pas plus fatigué(e) qu'à l'accoutumée.  
1 Je me fatigue plus facilement qu'auparavant.  
2 Je me fatigue pour un rien.  
3 Je suis trop fatigué(e) pour faire quoi que ce soit.
18. 0 Mon appétit n'est pas pire que d'habitude.  
1 Mon appétit n'est pas aussi bon qu'il était.  
2 Mon appétit a beaucoup diminué.  
3 Je n'ai plus d'appétit du tout.
19. 0 Je n'ai pas perdu de poids dernièrement.  
1 J'ai perdu plus de 5 livres.  
2 J'ai perdu plus de 10 livres.  
3 J'ai perdu plus de 15 livres.  
Je suis présentement un régime oui  non
20. 0 Ma santé ne me préoccupe pas plus que d'habitude.  
1 Je suis préoccupé(e) par des problèmes de santé comme les douleurs, les maux d'estomac ou la constipation.  
2 Mon état de santé me préoccupe beaucoup et il m'est difficile de penser à autre chose.  
3 Je suis tellement préoccupé(e) par mon état de santé qu'il m'est impossible de penser à autre chose.
21. 0 Je n'ai remarqué récemment aucun changement dans mon intérêt pour le sexe.  
1 J'ai moins de désirs sexuels qu'auparavant.  
2 J'ai maintenant beaucoup moins de désirs sexuels.  
3 J'ai perdu tout désir sexuel.

*Appendice K*

Beck Depression Inventory (BDI)

(Beck, Ward, Mendelson, Mock et Erbaugh, 1961; Beck et Steer, 1993)

me: \_\_\_\_\_ Marital Status: \_\_\_\_\_ Age: \_\_\_\_\_ Sex: \_\_\_\_\_

Occupation: \_\_\_\_\_ Education: \_\_\_\_\_

This questionnaire consists of 21 groups of statements. After reading each group of statements carefully, circle the number (0, 1, 2 or 3) next to the one statement in each group which **best** describes the way you have been feeling the **past week, including today**. If several statements within a group seem to apply equally well, circle each one. **Be sure to read all the statements in each group before making your choice.**

<p><b>1</b> 0 I do not feel sad. 1 I feel sad. 2 I am sad all the time and I can't snap out of it. 3 I am so sad or unhappy that I can't stand it.</p> <p><b>2</b> 0 I am not particularly discouraged about the future. 1 I feel discouraged about the future. 2 I feel I have nothing to look forward to. 3 I feel that the future is hopeless and that things cannot improve.</p> <p><b>3</b> 0 I do not feel like a failure. 1 I feel I have failed more than the average person. 2 As I look back on my life, all I can see is a lot of failures. 3 I feel I am a complete failure as a person.</p> <p><b>4</b> 0 I get as much satisfaction out of things as I used to. 1 I don't enjoy things the way I used to. 2 I don't get real satisfaction out of anything anymore. 3 I am dissatisfied or bored with everything.</p> <p><b>5</b> 0 I don't feel particularly guilty. 1 I feel guilty a good part of the time. 2 I feel quite guilty most of the time. 3 I feel guilty all of the time.</p> <p><b>6</b> 0 I don't feel I am being punished. 1 I feel I may be punished. 2 I expect to be punished. 3 I feel I am being punished.</p> <p><b>7</b> 0 I don't feel disappointed in myself. 1 I am disappointed in myself. 2 I am disgusted with myself. 3 I hate myself.</p>	<p><b>8</b> 0 I don't feel I am any worse than anybody else. 1 I am critical of myself for my weaknesses or mistakes. 2 I blame myself all the time for my faults. 3 I blame myself for everything bad that happens.</p> <p><b>9</b> 0 I don't have any thoughts of killing myself. 1 I have thoughts of killing myself, but I would not carry them out. 2 I would like to kill myself. 3 I would kill myself if I had the chance.</p> <p><b>10</b> 0 I don't cry any more than usual. 1 I cry more now than I used to. 2 I cry all the time now. 3 I used to be able to cry, but now I can't cry even though I want to.</p> <p><b>11</b> 0 I am no more irritated now than I ever am. 1 I get annoyed or irritated more easily than I used to. 2 I feel irritated all the time now. 3 I don't get irritated at all by the things that used to irritate me.</p> <p><b>12</b> 0 I have not lost interest in other people. 1 I am less interested in other people than I used to be. 2 I have lost most of my interest in other people. 3 I have lost all of my interest in other people.</p> <p><b>13</b> 0 I make decisions about as well as I ever could. 1 I put off making decisions more than I used to. 2 I have greater difficulty in making decisions than before. 3 I can't make decisions at all anymore.</p>
--	--

Subtotal Page 1

CONTINUED ON BACK

- 0 I don't feel I look any worse than I used to.  
 1 I am worried that I am looking old or unattractive.  
 2 I feel that there are permanent changes in my appearance that make me look unattractive.  
 3 I believe that I look ugly.

- 15 0 I can work about as well as before.  
 1 It takes an extra effort to get started at doing something.  
 2 I have to push myself very hard to do anything.  
 3 I can't do any work at all.

- 16 0 I can sleep as well as usual.  
 1 I don't sleep as well as I used to.  
 2 I wake up 1-2 hours earlier than usual and find it hard to get back to sleep.  
 3 I wake up several hours earlier than I used to and cannot get back to sleep.

- 17 0 I don't get more tired than usual.  
 1 I get tired more easily than I used to.  
 2 I get tired from doing almost anything.  
 3 I am too tired to do anything.

- 18 0 My appetite is no worse than usual.  
 1 My appetite is not as good as it used to be.  
 2 My appetite is much worse now.  
 3 I have no appetite at all anymore.

- 19 0 I haven't lost much weight, if any, lately.  
 1 I have lost more than 5 pounds.  
 2 I have lost more than 10 pounds.  
 3 I have lost more than 15 pounds.

I am purposely trying to lose weight by eating less. Yes \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

- 20 0 I am no more worried about my health than usual.  
 1 I am worried about physical problems such as aches and pains; or upset stomach; or constipation.  
 2 I am very worried about physical problems and it's hard to think of much else.  
 3 I am so worried about my physical problems that I cannot think about anything else.

- 21 0 I have not noticed any recent change in my interest in sex.  
 1 I am less interested in sex than I used to be.  
 2 I am much less interested in sex now.  
 3 I have lost interest in sex completely.

\_\_\_\_\_ Subtotal Page 2

\_\_\_\_\_ Subtotal Page 1

\_\_\_\_\_ Total Score

*Appendice L*

Questionnaire d'Anxiété Situationnelle et de Trait d'Anxiété (ASTA)

(Bergeron, Landry et Bélanger, 1976)



Jacques Bergeron et Michel Landry

N° DU PARTICIPANT : \_\_\_\_\_

DATE: \_\_\_\_\_

CONSIGNE: Voici un certain nombre d'énoncés que les gens ont l'habitude d'utiliser pour se décrire. Lisez chaque énoncé, puis encerclez le chiffre approprié à droite de l'exposé pour indiquer comment vous vous sentez présentement, c'est-à-dire à ce moment précis. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ne vous attardez pas trop sur chaque énoncé mais donnez la réponse qui vous semble décrire le mieux les sentiments que vous éprouvez en ce moment.

	PAS DU TOUT	UN PEU	MODEREMENT	BEAUCOUP
1. Je me sens calme .....	1	2	3	4
2. Je me sens en sécurité .....	1	2	3	4
3. Je suis tendu .....	1	2	3	4
4. Je suis triste .....	1	2	3	4
5. Je me sens tranquille .....	1	2	3	4
6. Je me sens bouleversé .....	1	2	3	4
7. Je suis préoccupé actuellement par des contrariétés possibles ..	1	2	3	4
8. Je me sens reposé .....	1	2	3	4
9. Je me sens anxieux .....	1	2	3	4
10. Je me sens à l'aise .....	1	2	3	4
11. Je me sens sûr de moi .....	1	2	3	4
12. Je me sens nerveux .....	1	2	3	4
13. Je suis affolé .....	1	2	3	4
14. Je me sens sur le point d'exploser .....	1	2	3	4
15. Je suis relaxé .....	1	2	3	4
16. Je me sens heureux .....	1	2	3	4
17. Je suis préoccupé .....	1	2	3	4
18. Je me sens surexcité et fébrile .....	1	2	3	4
19. Je me sens joyeux .....	1	2	3	4
20. Je me sens bien .....	1	2	3	4

**CONSIGNE:** Voici un certain nombre d'énoncés que les gens ont l'habitude d'utiliser pour se décrire. Lisez chaque énoncé, puis encerclez le chiffre approprié à droite de l'exposé pour indiquer comment vous vous sentez en général. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ne vous attardez pas trop sur chaque énoncé mais donnez la réponse qui vous semble décrire le mieux les sentiments que vous éprouvez de façon générale.

	PRESQUE JAMAIS	QUELQUEFOIS	SOUVENT	PRESQUE TOUJOURS
21. Je me sens bien .....	1	2	3	4
22. Je me fatigue rapidement .....	1	2	3	4
23. Je me sens au bord des larmes .....	1	2	3	4
24. Je souhaiterais être aussi heureux que les autres semblent l'être	1	2	3	4
25. Je perds de belles occasions parce que je n'arrive pas à me décider assez rapidement.....	1	2	3	4
26. Je me sens reposé .....	1	2	3	4
27. Je suis calme, tranquille et en paix .....	1	2	3	4
28. Je sens que les difficultés s'accroissent au point que je ne peux pas en venir à bout .....	1	2	3	4
29. Je m'en fais trop pour des choses qui n'en valent pas vraiment la peine .....	1	2	3	4
30. Je suis heureux .....	1	2	3	4
31. Je suis porté à prendre mal les choses .....	1	2	3	4
32. Je manque de confiance en moi .....	1	2	3	4
33. Je me sens en sécurité .....	1	2	3	4
34. J'essaie d'éviter de faire face à une crise ou une difficulté ...	1	2	3	4
35. Je me sens mélancolique .....	1	2	3	4
36. Je suis content .....	1	2	3	4
37. Des idées sans importance me passent par la tête et me tracassent	1	2	3	4
38. Je prends les désappointements tellement à coeur que je n'arrive pas à me les sortir de la tête .....	1	2	3	4
39. Je suis une personne stable .....	1	2	3	4
40. Je deviens tendu et bouleversé quand je songe à mes préoccupations actuelles .....	1	2	3	4

*Appendice M*  
State-Trait Anxiety Inventory (STAI)  
(Spielberger, Gorsuch et Lushene, 1970)

# SELF-EVALUATION QUESTIONNAIRE

Developed by C. D. Spielberger, R. L. Gorsuch and R. Lushene

lxxxviii

## STAI FORM X-1

NAME \_\_\_\_\_ DATE \_\_\_\_\_

**DIRECTIONS:** A number of statements which people have used to describe themselves are given below. Read each statement and then blacken in the appropriate circle to the right of the statement to indicate how you *feel* right now, that is, *at this moment*. There are no right or wrong answers. Do not spend too much time on any one statement but give the answer which seems to describe your present feelings best.

	NOT AT ALL	SOMEWHAT	MODERATELY SO	VERY MUCH SO
1. I feel calm .....	①	②	③	④
2. I feel secure .....	①	②	③	④
3. I am tense .....	①	②	③	④
4. I am regretful .....	①	②	③	④
5. I feel at ease .....	①	②	③	④
6. I feel upset .....	①	②	③	④
7. I am presently worrying over possible misfortunes .....	①	②	③	④
8. I feel rested .....	①	②	③	④
9. I feel anxious .....	①	②	③	④
10. I feel comfortable .....	①	②	③	④
11. I feel self-confident .....	①	②	③	④
12. I feel nervous .....	①	②	③	④
13. I am jittery .....	①	②	③	④
14. I feel "high strung" .....	①	②	③	④
15. I am relaxed .....	①	②	③	④
16. I feel content .....	①	②	③	④
17. I am worried .....	①	②	③	④
18. I feel over-excited and "rattled" .....	①	②	③	④
19. I feel joyful .....	①	②	③	④
20. I feel pleasant .....	①	②	③	④



**CONSULTING PSYCHOLOGISTS PRESS**  
577 College Avenue, Palo Alto, California 94306

SELF-EVALUATION QUESTIONNAIRE

STAI FORM X-2

NAME \_\_\_\_\_ DATE \_\_\_\_\_

DIRECTIONS: A number of statements which people have used to describe themselves are given below. Read each statement and then blacken in the appropriate circle to the right of the statement to indicate how you *generally* feel. There are no right or wrong answers. Do not spend too much time on any one statement but give the answer which seems to describe how you generally feel.

	ALMOST NEVER	SOMETIMES	OFTEN	ALMOST ALWAYS
21. I feel pleasant .....	①	②	③	④
22. I tire quickly .....	①	②	③	④
23. I feel like crying .....	①	②	③	④
24. I wish I could be as happy as others seem to be .....	①	②	③	④
25. I am losing out on things because I can't make up my mind soon enough ....	①	②	③	④
26. I feel rested .....	①	②	③	④
27. I am "calm, cool, and collected" .....	①	②	③	④
28. I feel that difficulties are piling up so that I cannot overcome them .....	①	②	③	④
29. I worry too much over something that really doesn't matter .....	①	②	③	④
30. I am happy .....	①	②	③	④
31. I am inclined to take things hard .....	①	②	③	④
32. I lack self-confidence .....	①	②	③	④
33. I feel secure .....	①	②	③	④
34. I try to avoid facing a crisis or difficulty .....	①	②	③	④
35. I feel blue .....	①	②	③	④
36. I am content .....	①	②	③	④
37. Some unimportant thought runs through my mind and bothers me .....	①	②	③	④
38. I take disappointments so keenly that I can't put them out of my mind ....	①	②	③	④
39. I am a steady person .....	①	②	③	④
40. I get in a state of tension or turmoil as I think over my recent concerns and interests .....	①	②	③	④

*Appendice N*

Échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir  
(Paquin, 2000b) - Traduction du Revised Collett-Lester Fear of Death  
and Dying Scale (Collett et Lester, 1969; Lester, 1994))

### Échelle révisée Collett-Lester de la peur de la mort et de mourir

(Paquin, 2000 ; traduction du Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale (Collett et Lester, 1969; Lester, 1994))

No du sujet : \_\_\_\_\_ Date d'administration : \_\_\_\_\_

Comment les aspects suivants de la mort et du processus de mourir vous rendent-ils anxieux ou vous troublent-ils? Lisez chacun des items et répondez-y rapidement. Ne passez pas trop de temps à réfléchir à votre réponse. Nous voulons votre première impression de ce que vous pensez en ce moment. Encerclez le chiffre qui représente le mieux votre sentiment.

	Beaucoup	Quelque peu			Pas du tout
<b>Votre propre mort</b>					
1. L'isolation totale de la mort	5	4	3	2	1
2. La courte durée de la vie	5	4	3	2	1
3. Être privé d'autres expériences de la vie suite à votre décès	5	4	3	2	1
4. Mourir jeune	5	4	3	2	1
5. Ce que sera la sensation d'être mort	5	4	3	2	1
6. Ne jamais penser ou ressentir	5	4	3	2	1
7. La possibilité de douleur et de châtement dans la vie après la mort	5	4	3	2	1
8. La désintégration de votre corps suite à votre décès	5	4	3	2	1
<b>Votre propre processus de mourir</b>					
1. La dégénération physique impliquée	5	4	3	2	1
2. La douleur impliquée en mourant	5	4	3	2	1
3. La dégénération intellectuelle du vieillissement	5	4	3	2	1
4. Que vos habiletés seront limitées lorsque vous serez mourant	5	4	3	2	1
5. L'incertitude du degré de courage avec lequel vous ferez face à votre processus de mourir	5	4	3	2	1
6. Votre manque de contrôle sur le processus de mourir	5	4	3	2	1
7. La possibilité de mourir dans un hôpital loin de la famille et des amis	5	4	3	2	1
8. Le chagrin des autres alors que vous serez mourant	5	4	3	2	1

*Appendice O*

Revised Collett-Lester Fear of Death and Dying Scale  
(Collett et Lester, 1969; Lester, 1994)



How disturbed or made anxious are you by the following aspects of death and dying? Read each item and answer it quickly. Don't spend too much time thinking about your response. We want your first impression of how you think right now. Circle the number that best represents your feeling.

	Very	Somewhat	Not		
<b>Your Own Death</b>					
1. The total isolation of death	5	4	3	2	1
2. The shortness of life	5	4	3	2	1
3. Missing out on so much after you die	5	4	3	2	1
4. Dying young	5	4	3	2	1
5. How it will feel to be dead	5	4	3	2	1
6. Never thinking or experiencing	5	4	3	2	1
7. The possibility of pain and punishment during life-after-death	5	4	3	2	1
8. The disintegration of your body after you die	5	4	3	2	1
<b>Your Own Dying</b>					
1. The physical degeneration involved	5	4	3	2	1
2. The pain involved in dying	5	4	3	2	1
3. The intellectual degeneration of old age	5	4	3	2	1
4. That your abilities will be limited as you lie dying	5	4	3	2	1
5. The uncertainty as to how bravely you will face the process of dying	5	4	3	2	1
6. Your lack of control over the process of dying	5	4	3	2	1
7. The possibility of dying in a hospital away from friends and family	5	4	3	2	1
8. The grief of others as you lie dying	5	4	3	2	1
<b>The Death of Others</b>					
1. Losing someone close to you	5	4	3	2	1
2. Having to see the person's dead body	5	4	3	2	1
3. Never being able to communicate with the person again	5	4	3	2	1
4. Regret over not being nicer to the person when he or she was alive	5	4	3	2	1
5. Growing old alone without the person	5	4	3	2	1
6. Feeling guilty that you are relieved that the person is dead	5	4	3	2	1
7. Feeling lonely without the person	5	4	3	2	1
*8. Envious that the person is dead	5	4	3	2	1
<b>The Dying of Others</b>					
1. Having to be with someone who is dying	5	4	3	2	1
2. Having the person want to talk about death with you	5	4	3	2	1
3. Watching the person suffer from pain	5	4	3	2	1
4. Having to be the one to tell the person that he or she is dying	5	4	3	2	1
5. Seeing the physical degeneration of the person's body	5	4	3	2	1
6. Not knowing what to do about your grief at losing the person when you are with him or her	5	4	3	2	1
7. Watching the deterioration of the person's mental abilities	5	4	3	2	1
8. Being reminded that you are going to go through the experience also one day	5	4	3	2	1

\*Recent examination of this item indicates that its score should be reversed.

*Appendice P*

4 planches du Test d'Interférence Mots/Couleurs Adapté  
(Paquin, 1999e)

**Test d'Interférence Mots/Couleurs\*\***

**PLANCHE 1**



XCV

\*\*Test d'Interférence Mots/Couleurs construit par Josée Paquin (2000).  
\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) adapté par la suite par Feifel & Branscomb (1973).  
Dernière impression le 19-07-2000.

## Test d'Interférence Mots/Couleurs\*\*

### PLANCHE 2

FLEUR	LIVRE	CHIFFON	LAMPADAIRE	MANGER	PROPRIÉTÉ
VOITURE	ORDINATEUR	USTENSILE	CRAYON	LAMPADAIRE	VOITURE
LIVRE	MANGER	CHIFFON	USTENSILE	FLEUR	CRAYON
ORDINATEUR	PROPRIÉTÉ	VOITURE	CHIFFON	LIVRE	FLEUR
USTENSILE	ORDINATEUR	PROPRIÉTÉ	MANGER	LAMPADAIRE	CRAYON
FLEUR	LAMPADAIRE	VOITURE	PROPRIÉTÉ	CHIFFON	LIVRE
MANGER	ORDINATEUR	CRAYON	USTENSILE	FLEUR	CHIFFON
LIVRE	LAMPADAIRE	MANGER	PROPRIÉTÉ	VOITURE	ORDINATEUR
USTENSILE	CRAYON	LAMPADAIRE	VOITURE	LIVRE	MANGER
CHIFFON	USTENSILE	FLEUR	CRAYON	ORDINATEUR	PROPRIÉTÉ
FLEUR	LIVRE	CHIFFON	LAMPADAIRE	PROPRIÉTÉ	MANGER

xcvi

\*\*Test d'Interférence Mots/Couleurs construit par Josée Paquin (2000).

\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) adapté par la suite par Feifel & Branscomb (1973).  
Dernière impression le 19-07-2000.

## Test d'Interférence Mots/Couleurs\*\*

### PLANCHE 3

COUP	GIFLE	COLÈRE	MUTILATION	FRAPPER	BRUTALITÉ
CRUAUTÉ	AGRESSIVITÉ	VIOLENCE	FUREUR	MUTILATION	CRUAUTÉ
GIFLE	FRAPPER	COLÈRE	VIOLENCE	COUP	FUREUR
AGRESSIVITÉ	BRUTALITÉ	CRUAUTÉ	COLÈRE	GIFLE	COUP
VIOLENCE	AGRESSIVITÉ	BRUTALITÉ	FRAPPER	MUTILATION	FUREUR
COUP	MUTILATION	CRUAUTÉ	BRUTALITÉ	COLÈRE	GIFLE
FRAPPER	AGRESSIVITÉ	FUREUR	VIOLENCE	COUP	COLÈRE
GIFLE	MUTILATION	FRAPPER	BRUTALITÉ	CRUAUTÉ	AGRESSIVITÉ
VIOLENCE	FUREUR	MUTILATION	CRUAUTÉ	GIFLE	FRAPPER
COLÈRE	VIOLENCE	COUP	FUREUR	AGRESSIVITÉ	BRUTALITÉ
COUP	GIFLE	COLÈRE	MUTILATION	BRUTALITÉ	FRAPPER

xcvii

\*\*Test d'Interférence Mots/Couleurs construit par Josée Paquin (2000).

\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) adapté par la suite par Feifel & Branscomb (1973).  
Dernière impression le 19-07-2000.

## Test d'Interférence Mots/Couleurs\*\*

### PLANCHE 4

MORT	DÉCÈS	CERCUEIL	FUNÉRAILLES	MOURIR	MORTALITÉ
OBSÈQUES	ENTERREMENT	FINITUDE	MORGUE	FUNÉRAILLES	OBSÈQUES
DÉCÈS	MOURIR	CERCUEIL	FINITUDE	MORT	MORGUE
ENTERREMENT	MORTALITÉ	OBSÈQUES	CERCUEIL	DÉCÈS	MORT
FINITUDE	ENTERREMENT	MORTALITÉ	MOURIR	FUNÉRAILLES	MORGUE
MORT	FUNÉRAILLES	OBSÈQUES	MORTALITÉ	CERCUEIL	DÉCÈS
MOURIR	ENTERREMENT	MORGUE	FINITUDE	MORT	CERCUEIL
DÉCÈS	FUNÉRAILLES	MOURIR	MORTALITÉ	OBSÈQUES	ENTERREMENT
FINITUDE	MORGUE	FUNÉRAILLES	OBSÈQUES	DÉCÈS	MOURIR
CERCUEIL	FINITUDE	MORT	MORGUE	ENTERREMENT	MORTALITÉ
MORT	DÉCÈS	CERCUEIL	FUNÉRAILLES	MORTALITÉ	MOURIR

xcviii

\*\*Test d'Interférence Mots/Couleurs construit par Josée Paquin (2000).

\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) adapté par la suite par Feifel & Branscomb (1973).  
Dernière impression le 19-07-2000.

*Appendice Q*

Feuilles-réponses pour l'examineur du Test d'Interférence  
Mots/Couleurs Adapté (Paquin, 1999)

**Test d'interférence Mots/Couleurs\*\***

No du sujet : \_\_\_\_\_

Date d'administration : \_\_\_\_\_

**Correction planche 1 : dénomination des couleurs**

ROUGE	BLEU	VERT	ROUGE	JAUNE	BLEU
ROUGE	JAUNE	BLEU	VERT	ROUGE	BLEU
BLEU	ROUGE	BLEU	ROUGE	ROUGE	JAUNE
VERT	JAUNE	VERT	BLEU	VERT	ROUGE
BLEU	VERT	ROUGE	JAUNE	BLEU	JAUNE
JAUNE	ROUGE	BLEU	ROUGE	VERT	JAUNE
VERT	JAUNE	BLEU	JAUNE	ROUGE	BLEU
JAUNE	VERT	ROUGE	VERT	JAUNE	JAUNE
ROUGE	BLEU	VERT	BLEU	JAUNE	VERT
VERT	VERT	JAUNE	ROUGE	BLEU	VERT
BLEU	ROUGE	JAUNE	VERT	BLEU	ROUGE

Erreurs corrigées : \_\_\_\_\_ Erreurs non-corrigées : \_\_\_\_\_ Temps(secs) : \_\_\_\_\_

\*\*Test d'interférence mots/couleurs construit par Josée paquin (2000).

\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) et adapté pour mesurer l'impact émotionnel des mots portant sur la mort (Feifel & Branscomb, 1973).



**Test d'Interférence Mots/Couleurs\*\***

No du sujet : \_\_\_\_\_

Date d'administration : \_\_\_\_\_

**Correction planche 2 : nommer couleurs des mots neutres**

ROUGE	BLEU	VERT	JAUNE	ROUGE	VERT
VERT	JAUNE	BLEU	ROUGE	VERT	JAUNE
VERT	BLEU	ROUGE	JAUNE	BLEU	ROUGE
JAUNE	ROUGE	BLEU	VERT	ROUGE	JAUNE
ROUGE	VERT	VERT	JAUNE	BLEU	VERT
BLEU	ROUGE	JAUNE	BLEU	VERT	JAUNE
ROUGE	BLEU	JAUNE	JAUNE	ROUGE	BLEU
BLEU	JAUNE	ROUGE	VERT	BLEU	ROUGE
JAUNE	VERT	BLEU	ROUGE	JAUNE	VERT
JAUNE	VERT	ROUGE	BLEU	VERT	BLEU
VERT	ROUGE	BLEU	ROUGE	JAUNE	VERT

Erreurs corrigées : \_\_\_\_\_ Erreurs non-corrigées : \_\_\_\_\_ Temps(secs) : \_\_\_\_\_

\*\*Test d'interférence mots/couleurs construit par Josée paquin (2000).

\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) et adapté pour mesurer l'impact émotionnel des mots portant sur la mort (Feifel & Branscomb, 1973).

Dernière impression le 19-07-2000.

**Test d'interférence Mots/Couleurs\*\***

No du sujet : \_\_\_\_\_

Date d'administration : \_\_\_\_\_

**Correction planche 3 : nommer couleurs des mots d'agressivité**

JAUNE	ROUGE	VERT	ROUGE	JAUNE	BLEU
ROUGE	VERT	BLEU	JAUNE	ROUGE	VERT
JAUNE	BLEU	ROUGE	VERT	BLEU	ROUGE
BLEU	ROUGE	JAUNE	ROUGE	ROUGE	VERT
JAUNE	VERT	ROUGE	BLEU	JAUNE	JAUNE
ROUGE	BLEU	VERT	JAUNE	VERT	BLEU
VERT	JAUNE	BLEU	VERT	ROUGE	JAUNE
VERT	JAUNE	ROUGE	BLEU	VERT	JAUNE
BLEU	ROUGE	VERT	JAUNE	BLEU	VERT
ROUGE	VERT	JAUNE	BLEU	ROUGE	BLEU
BLEU	JAUNE	BLEU	VERT	JAUNE	ROUGE

Erreurs corrigées : \_\_\_\_\_ Erreurs non-corrigées : \_\_\_\_\_ Temps(secs) : \_\_\_\_\_

cii

\*\*Test d'interférence mots/couleurs construit par Josée paquin (2000).

\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) et adapté pour mesurer l'impact émotionnel des mots portant sur la mort (Feifel & Branscomb, 1973).

Dernière impression le 19-07-2000.

**Test d'Interférence Mots/Couleurs\*\***

No du sujet : \_\_\_\_\_

Date d'administration : \_\_\_\_\_

**Correction planche 4 : nommer couleurs des mots de mort**

VERT	ROUGE	BLEU	ROUGE	JAUNE	VERT
ROUGE	VERT	JAUNE	BLEU	ROUGE	JAUNE
VERT	BLEU	ROUGE	VERT	JAUNE	ROUGE
BLEU	VERT	JAUNE	ROUGE	BLEU	VERT
ROUGE	JAUNE	BLEU	ROUGE	VERT	JAUNE
JAUNE	BLEU	ROUGE	JAUNE	VERT	ROUGE
VERT	ROUGE	VERT	JAUNE	ROUGE	BLEU
ROUGE	JAUNE	BLEU	VERT	BLEU	VERT
BLEU	JAUNE	ROUGE	BLEU	VERT	JAUNE
JAUNE	VERT	VERT	ROUGE	BLEU	BLEU
BLEU	JAUNE	BLEU	VERT	JAUNE	ROUGE

Erreurs corrigées : \_\_\_\_\_ Erreurs non-corrigées : \_\_\_\_\_

Temps(secs) : \_\_\_\_\_



\*\*Test d'interférence mots/couleurs construit par Josée paquin (2000).

\*\*Basé sur la tâche de Stroop (1935) et adapté pour mesurer l'impact émotionnel des mots portant sur la mort (Feifel & Branscomb, 1973).

*Appendice R*

Formulaire de consentement de participation à l'étude

<p align="center"><b>Formulaire d'informations et de consentement destiné au participant de l'étude</b></p>
---

*Informations sur la recherche*

**Titre de l'étude:**

Peur de la mort et autres facteurs (détresse psychologique, liés à la maladie, liés au traitement, socio-démographiques) influençant l'adhésion à la thérapie antirétrovirale agressive (HAART) chez des personnes vivant avec le VIH.

**Chercheurs:**

Josée Paquin, étudiante au doctorat en psychologie (Ph.D. recherche/intervention) à l'Université de Montréal et stagiaire en recherche à l'UHRESS (Unité Hospitalière de Recherche, d'Enseignement et de Soins sur le Sida) du Campus Hôtel-Dieu du CHUM; sous la direction de Paul C. Veilleux (Ph.D.), psychologue.

**Objectif général de la recherche:**

Vous êtes actuellement suivi médicalement pour une infection à VIH, maladie chronique et mortelle et ce, malgré l'utilisation de nouveaux médicaments antirétroviraux permettant une amélioration de la qualité et de la longévité de vie. Cette étude vise plus spécifiquement à comprendre davantage les divers facteurs qui peuvent rendre difficile l'adhésion à la thérapie antirétrovirale agressive pour des personnes vivant avec le VIH, ceci compte tenu notamment de la peur de la mort et de la complexité d'un tel régime médical. Des difficultés à maintenir une adhésion optimale à ce traitement peuvent entraîner une augmentation du risque de développement d'une résistance du virus face au traitement, rendant ce dernier pratiquement inefficace. Il devient donc important de saisir d'où viennent ces difficultés afin de pouvoir par la suite développer des stratégies ciblées de soutien aux personnes sous thérapie antirétrovirale agressive.

**Echantillonnage et déroulement de l'étude:**

Pour atteindre l'objectif de cette étude, nous sollicitons la participation d'environ 100 personnes (hommes et femmes) séropositives, francophones, âgées de 18 ans ou plus, et débutant ou étant déjà sous thérapie antirétrovirale agressive. Le recrutement des participants se fait auprès des patients suivis aux diverses cliniques VIH du CHUM ou autres cliniques.

Votre participation consiste plus spécifiquement à vous rendre disponible pour 3 rencontres, soit une par mois pendant 3 mois. À la première rencontre (1h½-2h avec pause), vous aurez à répondre à sept courts questionnaires en

encerclant des choix d'énoncés ou en élaborant de courts énoncés. Certains questionnaires se répondent par écrit et d'autres oralement sous forme d'une brève entrevue avec l'examineur. Les questionnaires qui vous seront administrés porteront essentiellement sur votre niveau d'adhésion à la médication antirétrovirale, votre situation socio-démographique, vos attitudes face à la mort, votre niveau de dépression, d'anxiété et de soutien social, l'évolution de votre infection à VIH et la complexité de votre régime médical antirétroviral. Afin de compléter la mesure de votre niveau d'adhésion à la médication antirétrovirale, nous vous demanderons d'apporter avec vous à cette rencontre vos bouteilles de médicaments afin que l'examineur ou le pharmacien puisse en compter le nombre de pilules, et ainsi vous aider à vérifier s'il y a eu des omissions ou des oublis de prises de médication. À la seconde rencontre (20min.), vous devrez répondre à nouveau au questionnaire d'adhésion au traitement, tout en apportant vos bouteilles de médicaments pour qu'un deuxième comptage de pilules puisse être effectué. À la troisième et dernière rencontre (30min.), vous devrez répondre à nouveau à deux questionnaires, soit celui portant sur votre adhésion au traitement et celui sur l'évolution de votre infection à VIH. Vous devrez également y apporter vos bouteilles de médicaments pour qu'un dernier comptage de pilules puisse être effectué. Notez qu'à travers l'ensemble de ces questionnaires, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. C'est votre expérience **réelle** qui nous intéresse. Si vous vous sentez bouleversé par votre participation à cette étude, nous vous aiderons en vous référant à une ressource d'urgence.

Ces questionnaires seront administrés individuellement et en présence d'un examinateur. La passation des questionnaires aura lieu dans un local tranquille de la clinique VIH au Campus du CHUM où vous êtes présentement suivi.

**Risques et avantages reliés à l'étude:**

Cette étude ne comporte aucun risque connu sauf la possibilité de vivre certains malaises face aux divers sujets abordés (ex: mortalité, dépression, consommation de drogues, etc). Votre participation à ce projet de recherche permettra de contribuer à l'identification des prédicteurs significatifs de difficultés d'adhésion à la thérapie antirétrovirale agressive, chez des personnes vivant avec le VIH, parmi des facteurs tels la peur de la mort et autres facteurs de détresse psychologique, liés au traitement, liés à la maladie et socio-démographiques. De plus, vous pourriez ainsi contribuer à favoriser le développement de stratégies plus ciblées et efficaces de soutien aux personnes sous thérapie antirétrovirale afin d'optimiser leur adhésion au traitement, assurant ainsi une meilleure efficacité de ce traitement tout en diminuant les risques de développement d'une résistance du virus.

**Participation volontaire et Droit de retrait:**

Il est entendu que votre participation à cette recherche est volontaire et que vous pouvez refuser de participer ou vous retirer de l'étude en tout temps et sans aucun préjudice. Vous pouvez refuser de répondre à n'importe quelle question sans avoir à vous justifier. Si vous êtes suivi ou référé par un organisme de traitement, il est à noter que votre décision de participer ou de ne pas participer à cette étude n'aura aucun effet sur les services auxquels vous avez droit.

**Confidentialité:**

Le chercheur principal aura accès à votre dossier médical afin de prendre connaissance des informations nécessaires au déroulement de cette étude, soit votre régime médical antirétroviral suivi pendant la période de votre participation à l'étude, le stade de votre infection à VIH, le compte des CD4+ et la présence ou absence d'infections opportunistes pour la durée de votre participation à l'étude. Il est entendu que l'ensemble des informations recueillies servira exclusivement aux fins scientifiques visées par cette recherche. Ainsi, votre confidentialité sera préservée en toute circonstance. Afin d'assurer votre confidentialité, un numéro, remplaçant votre nom, vous sera assigné. Par la suite, le numéro remplacera votre nom pour tous les questionnaires que vous aurez remplis. Le chercheur principal, Josée Paquin, ainsi que son assistant de recherche seront les seules personnes qui auront accès à votre nom et à votre numéro. Les informations demeureront confidentielles dans la mesure où les lois en vigueur le permettront. Dans ces situations, le chercheur principal ou son assistant en discutera avec vous.

**Arrêt du projet:**

Certains motifs pourraient mener à l'arrêt de la recherche par le chercheur, par exemple, si de nouvelles données rendaient le projet non conforme à l'éthique ou si le participant ne répondait plus aux critères de sélection, etc.

**Compensation :**

Vous recevrez un montant de 30.00\$, soit 10.00\$/visite, pour votre participation à cette étude afin de vous indemniser pour le temps que vous y consacrez. Si nécessaire, des billets d'autobus vous seront remis pour assurer votre transport.

**Procédures en cas d'urgence :**

Par ailleurs, si vous ressentez des malaises ou si vous observez des changements de votre état mental (dépression ou autre), vous aurez la possibilité d'en parler avec l'examineur qui verra à vous orienter vers des ressources d'urgence pour recevoir de l'aide. En cas d'urgence, vous pouvez contacter le psychologue ou le psychiatre de garde à l'un des numéros

suivants : Hôtel-Dieu: (514) 890-8100, Notre-Dame: (514) 890-8200, Saint-Luc: (514) 890-8300.

**Informations:**

Toute nouvelle information qui pourrait influencer votre décision de participer à l'étude vous sera communiquée par Josée Paquin, chercheur principal, et par le biais de formulaires d'informations et de consentement révisés sur lesquels les nouvelles mentions, changements ou ajouts seront surlignés.

Pour de plus amples informations concernant l'étude, vous pouvez contacter Josée Paquin, chercheur principal, au (514) 890-8000 (poste 14041) ou à l'UHRESS (Unité Hospitalière de Recherche, d'Enseignement et de Soins sur le Sida) au (514) 890-8148 et lui laisser un message au besoin. Vous pouvez également contacter le Dr. Paul C. Veilleux, psychologue qui supervise le chercheur principal dans ce projet, au (514) 890-8000 (poste 14782).

Pour tout renseignement concernant vos droits en tant que participant à l'étude, vous pouvez vous adresser aux différents responsables au traitement des plaintes du CHUM selon votre lieu de traitement:

Madame Esther Léonard à l'Hôtel-Dieu:	(514) 890-8000
Madame Louise Brunelle à Notre-Dame:	(514) 890-8000
Monsieur Mahmoud Dhouib à Saint-Luc:	(514) 890-8000

**Droits légaux:**

En signant le présent formulaire, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez le chercheur ou l'établissement où prend place cette étude de leur responsabilité civile ou professionnelle.



### ***Formulaire de consentement***

1. J'ai pris connaissance des informations sur la recherche qui sont destinées au participant de la recherche.
2. Je reconnais avoir été bien informé et avoir eu suffisamment de temps pour considérer ces informations et pour demander des conseils.
3. Je reconnais que le langage technique utilisé m'a été expliqué à ma satisfaction et que j'ai reçu les réponses satisfaisantes à mes questions.
4. Toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et les résultats ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques.
5. Je consens à la publication des résultats de cette étude en autant que les informations demeurent anonymes et/ou déguisées et qu'aucune identification ne puisse être faite.
6. J'ai été informé que ma participation à l'étude est volontaire et que je suis entièrement libre de refuser d'y participer ou de me retirer de l'étude en tout temps sans que ceci ne modifie en rien la qualité des soins que je recevrai.
7. J'ai également été informé que le comité d'évaluation scientifique et le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Saint-Luc du CHUM ont approuvé le protocole de l'étude.
8. Je reconnais avoir reçu un exemplaire des formulaires d'information et de consentement destinés au participant.
9. Toute nouvelle information qui pourrait influencer ma décision de participer à l'étude me sera communiquée par Josée Paquin, chercheur principal, et par le biais de formulaires d'informations et de consentement révisés sur lesquels les nouvelles mentions, changements ou ajouts seront surlignés.
10. Pour de plus amples informations concernant l'étude, je peux communiquer avec Josée Paquin aux numéros suivants: (514) 890-8000 (14041) ou (514) 890-8148 à l'UHRESS.

11. Pour tout renseignement concernant mes droits en tant que participant à l'étude, je peux m'adresser, selon le lieu où je suis traité, à:  
Madame Esther Léonard à l'Hôtel-Dieu: (514) 890-8000  
Madame Louise Brunelle à Notre-Dame: (514) 890-8000  
Monsieur Mahmoud Dhouib à Saint-Luc: (514) 890-8000

12. En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère le chercheur ou l'établissement où prend place cette étude de leur responsabilité civile ou professionnelle.

13. J'ai lu la présente formule et je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant : \_\_\_\_\_  
Signature : \_\_\_\_\_  
Date : \_\_\_\_\_

Nom du témoin : \_\_\_\_\_  
Signature : \_\_\_\_\_  
Date : \_\_\_\_\_

J'ai expliqué au sujet le but, la nature, les risques et les avantages de cette étude et ai répondu à toutes ses questions au meilleur de ma connaissance.

Nom du chercheur principal: \_\_\_\_\_  
Signature : \_\_\_\_\_  
Date : \_\_\_\_\_

*Appendice S*

Tableau XXXIII

Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées sur l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion moyenne , aux divers temps de mesure, à 80%, à 95% et en mesure continue

Tableau XXXIII

Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées sur l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion moyenne, aux divers temps de mesure, à 80%, à 95% et en mesure continue

18 variables retenues	Adhésion moyenne 80% (N = 100)		Adhésion Temps 1 80% (N = 99)		Adhésion Temps 1 95% (N = 99)		Adhésion Temps 2 80% (N = 92)		Adhésion Temps 2 95% (N = 92)		Adhésion Temps 1 (N = 99)		Adhésion Temps 1 (N = 99)	
	Adhésion moyenne 80%	Adhésion moyenne 95%	Adhésion Temps 1 80%	Adhésion Temps 1 95%	Adhésion Temps 1 80%	Adhésion Temps 1 95%	Adhésion Temps 2 80%	Adhésion Temps 2 95%	Adhésion Temps 2 80%	Adhésion Temps 2 95%	Adhésion Temps 1	Adhésion Temps 1	Adhésion Temps 1	Adhésion Temps 1
<b>Socio-démographiques</b>														
Pays d'origine	**	---	**	---	*	---	*	---	---	---	*	**	---	T
Condition d'habitation	---	*	---	---	---	---	---	T	---	---	---	---	---	---
Statut marital	---	---	---	---	---	*	---	---	---	---	T	---	---	*
Consommation cocaïne	---	**	---	---	---	*	---	---	---	---	---	---	---	T
Consommation héroïne	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	*
Consommation alcool	**	*	---	*	---	*	*	---	---	---	*	*	*	**
<b>Liées à la maladie</b>														
Décompte CD4 continue	---	*	---	---	---	---	*	---	---	---	---	---	---	*
Charge virale	---	---	*	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Histoire hospitalisations	---	---	---	---	---	---	**	---	---	---	---	---	---	---

T 0.05 < p ≤ 0.075    \* p ≤ 0.05    \*\* p ≤ 0.01    \*\*\* p ≤ 0.001

Tableau XXXIII (suite)

Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées sur l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion moyenne, aux divers temps de mesure, à 80%, à 95% et en mesure continue

18 variables retenues	Adhésion moyenne 80% (N = 100)		Adhésion Temps 1 80% (N = 99)		Adhésion Temps 2 80% (N = 92)		Adhésion Moyenne (N = 100)		Adhésion Temps 1 (N = 99)		Adhésion Temps 2 (N = 92)	
	Adhésion moyenne 80%	Adhésion moyenne 95%	Adhésion Temps 1 80%	Adhésion Temps 1 95%	Adhésion Temps 2 80%	Adhésion Temps 2 95%	Adhésion Moyenne	Adhésion Temps 1	Adhésion Temps 2	Adhésion Temps 1	Adhésion Temps 2	
<b>Liées au traitement</b>												
Position initiale du patient	---	---	---	---	---	*	---	---	---	---	---	---
Nb années depuis le début	---	T	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Nb pilules à ingérer par jour	---	---	---	*	---	---	---	---	---	---	---	---
Routine quotidienne	***	**	***	*	*	*	**	**	**	**	*	*
<b>Détresse psychologique</b>												
Score au Beck	*	---	*	---	*	---	**	**	**	**	**	**
Diag. dépression majeure	T	---	*	---	***	---	T	---	---	---	*	*
Score anxiété situationnelle	**	---	*	---	*	---	**	**	**	*	**	**
(Peur de sa propre mort) <sup>2</sup>	---	---	---	---	---	---	**	**	**	*	**	**
Réaction au Stroop (N = 89)	*	**	**	*	---	---	*	*	*	**	**	---
Note. Nb = nombre	T 0.05 < p ≤ 0.075		* p ≤ 0.05		** p ≤ 0.01		*** p ≤ 0.001					

*Appendice T*

Tableau LVI

Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées de l'adhésion  
par comptage de pilules sous forme d'adhésion constante à 80% et 95%

Tableau LVI  
Synthèse des résultats significatifs aux analyses univariées de l'adhésion par comptage de pilules sous forme d'adhésion constante à 80% et 95%

17 variables retenues	Adhésion constante 80% (N = 100)	Adhésion constante 95% (N = 100)
<b>Socio-démographiques</b>		
Sexe	*	-----
Pays d'origine	*	-----
Condition d'habitation	-----	*
Orientation sexuelle	T	-----
Consommation de cocaïne	T	-----
Consommation d'héroïne	*	-----
Consommation d'alcool	**	**
<b>Liées à la maladie</b>		
Décompte CD4 continue	T	***
Décompte CD4 catégories	-----	*
<b>Liées au traitement</b>		
Position initiale du patient	-----	*
Nb années depuis le début	*	-----
Satisfaction relation au médecin	T	*
Routine quotidienne	***	T
<b>Détresse psychologique</b>		
Score au Beck	*	-----
Diag. dépression majeure	**	-----
Score d'anxiété situationnelle	*	-----
Réaction au Stroop	**	*

Note. Nb = nombre T  $0.05 < p \leq 0.075$  \*  $p \leq 0.05$  \*\*  $p \leq 0.01$  \*\*\*  $p \leq 0.001$

*Appendice U*

Tableau LVIII

Interrelations entre les variables conservées suite à l'ensemble des analyses univariées de l'étude effectuées sur l'adhésion au traitement anti-VIH (21 variables)



Tableau LVIII

Interrelations entre les variables conservées suite à l'ensemble des analyses univariées de l'étude effectuées sur l'adhésion au traitement anti-VIH (21 variables) (N = 100)

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
1. Sexe		**						*													
2. Orientation sexuelle					**	**							**	*	*					*	
3. Pays d'origine			*								*										*
4. Habitation					***				**												*
5. Statut marital																					
6. Consommation cocaïne								***						*				**	*		
7. Consommation héroïne																					
8. Consommation alcool																*					
9. Décompte CD4 (continu)										*		*									
10. Charge virale													***								

T 0.05 < p ≤ 0.075

\* p ≤ 0.05

\*\* p ≤ 0.01

\*\*\* p ≤ 0.001

Tableau LVIII (suite)

Interrelations entre les variables conservées suite à l'ensemble des analyses univariées de l'étude effectuées sur l'adhésion au traitement anti-VIH (21 variables) (N = 100)

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21		
11. Hospitalisations																							
12. Position initiale au trmt														***	*								
13. Routine quotidienne																	*						T
14. Nb années de trmt																							
15. Nb pilules / jour																							T
16. Relation au médecin																							
17. Score au Beck (QDB)																		***	**	**	**	**	
18. Dépression majeure																			***				
19. Anxiété situationnelle																					*	*	
20. Peur de sa propre mort																							
21. Réaction au Stroop																							
T 0.05 < p ≤ 0.075																							
* p ≤ 0.05																							
** p ≤ 0.01																							
*** p ≤ 0.001																							

