

QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE



Qu'est-ce que la Qualité de Vie Liée à la Santé (QLVS ?)

QLVS est une construction qui reflète les perceptions du bien-être d'un individu liés à la santé, le concept de santé étant compris comme englobant les dimensions physiques, mentales et sociales.¹⁻²



Quelle est la différence entre la QVLS et la qualité de vie ?

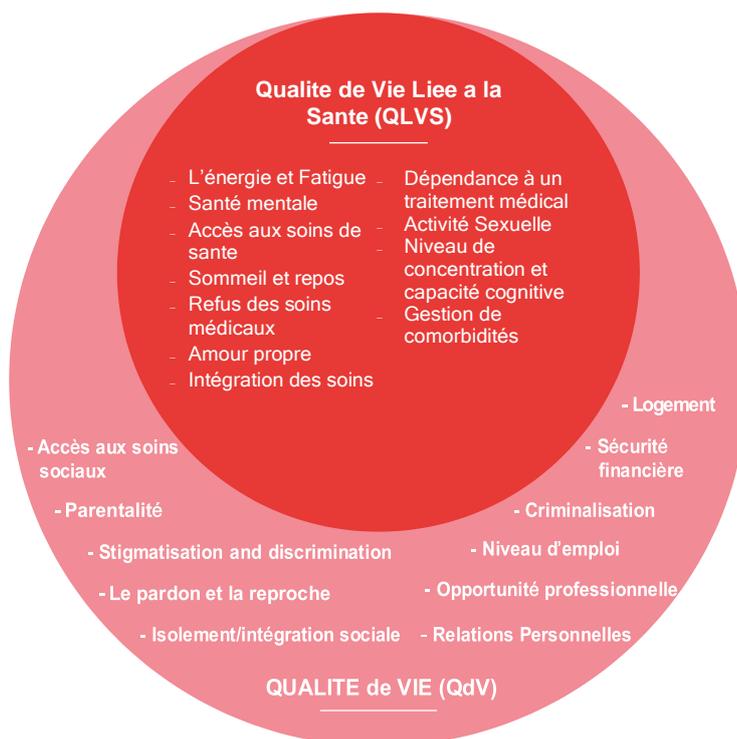
L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la Qualité de Vie (QdV) comme « la perception qu'un individu a de sa position dans la vie dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels il vit et par rapport à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations ».³ La QVLS peut être considérée comme les aspects de la QdV qui affectent ou sont affectés par la santé.⁴

Pourquoi fait QVL affaire pour les gens vivant avec VIH ?

Au cours de la dernière décennie, la disponibilité généralisée d'un traitement antirétroviral (TAR) très efficace a permis aux personnes vivant avec le VIH de vivre longtemps et en bonne santé. Les soins dont ils bénéficient ont largement évolué vers un modèle de gestion des affections à long terme. En conséquence, la QVLS est devenue essentielle pour assurer le bien-être à long terme des personnes vivant avec le VIH.

La QVLS est de plus en plus envisagée en milieu clinique grâce à l'utilisation d'outils validés pour soutenir les soins centrés sur le patient. Parce que la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité »⁵,

Les responsables politiques devront également reconnaître l'importance de la QVLS.



Que savons-nous de la QVLS des personnes vivant avec le VIH ?

En Europe la QVLS a été signalée comme étant plus faible chez les personnes vivant avec le VIH que chez celles sans VIH.⁶⁻⁸ Le contexte, comme la ville ou le pays et le contexte, comme le fait de faire partie d'une la communauté marginalisée ou d'être plus âgé, sont des déterminants importants de la QVLS.

1. Cooper, V., Clatworthy, J., Harding, R. & Whetham, J. Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. *Health Qual. Life Outcomes* 15, 220 (2017).

2. Karimi, M. & Brazier, J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics* 34, 645-649 (2016).

3. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. (2012).

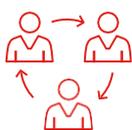
4. Raina, S. State of the globe: Health-related quality of life as health status measure: Time to move on. *J. Glob. Infect. Dis.* 11, 89-90 (2019).

5. World Health Organization Constitution, 1948. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

6. Engelhard, E. A. N. et al. Health-related quality of life of people with HIV: An assessment of patient related factors and comparison with other chronic diseases. *AIDS* 32, 103-112 (2018).

7. Langebeek, N. et al. Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals. *AIDS* 31, 1471-1481 (2017).

8. Miners, A. et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: A cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV* 1, e32-e40 (2014).



Qui utilise les informations QVLS et comment les utilisent-ils ?

Les données sur la QVLS sont principalement recueillies dans le cadre d'études de cohorte ou d'autres études universitaires. Certaines échelles de QVLS utilisés peuvent également être appliquées aux soins quotidiens du VIH. Les résultats rapportés par les patients évaluent les perceptions sanitaires des patients et peuvent être utilisées pour quantifier la QVLS.

L'intégration de la surveillance de la QVLS dans les soins cliniques du VIH peut fournir une perspective sur l'efficacité des traitements et éclairer la prise de décisions liées à la santé pour les patients et les fournisseurs de soins. Cela donne un aperçu de la façon dont les gens répondent aux défis associés à des problèmes de santé complexes à long terme et permet d'étudier la QVLS de la population au fil du temps.⁹⁻¹¹

Entendre les patients parler de leurs défis quotidiens me donne une image plus complète de leur bien-être

“ ”

Existe-t-il des exemples de la façon dont la QVLS a été utilisée pour améliorer le traitement et les soins des personnes vivant avec le VIH ?

Florence, une prestataire de soins du VIH dans une région d'Europe à faibles ressources, surveille la QVLS de ses patients à l'aide d'un simple ensemble de résultats rapportés par les patients « Ils me permettent d'avoir un dialogue avec mes patients afin que je puisse explorer tous les symptômes qui les dérangent. Cela m'aide parfois à diagnostiquer de nouvelles comorbidités dont je n'aurais pas eu connaissance auparavant. Cela me permet de prioriser les préoccupations des patients. La collecte de ces informations me donne une meilleure idée du bien-être de mes patients et m'aide, ainsi que d'autres chercheurs en santé, à repérer les tendances émergentes entre la QVLS autodéclarée et les résultats cliniques. De plus, c'est gratifiant parce que la qualité de ma relation avec les patients s'est améliorée. »

Combien de pays surveillent actuellement la QVLS ?



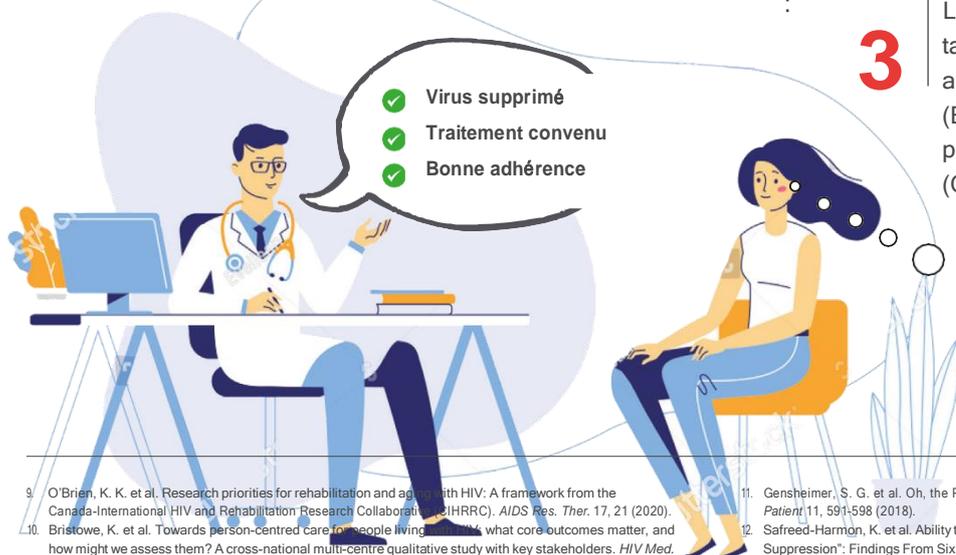
5/48

Pays

En 2018, seulement cinq des 48 pays d'Europe (qui ont répondu à la surveillance de la Déclaration de Dublin sur le partenariat pour lutter VIH/sida dans Europe et Central Asie) ont signalé qu'ils ont inclus la QVLS dans leur surveillance du VIH.¹² La surveillance des prestations de QVLS valorise les prestations des fournisseurs de soins visant à améliorer la santé et les services sociaux.

Quelles sont les prochaines étapes de l'utilisation de la QVLS chez les personnes vivant avec le VIH ?

- 1 Le rôle de QVLS dans le monde clinique et politique devrait être mis en surbrillance et son potentiel évalué.
- 2 L'utilisation des échelles existantes de QVLS reportées par les patients dans les soins cliniques devraient être considérer pour fixer des objectifs plus larges et mieux monitorer le progrès.
- 3 La surveillance de la QVLS fait défaut et, en tant que telle, les mécanismes doivent être améliorés au niveau nationale et européen (États Membre, Le Centre Européen de prévention et de contrôle des maladies (CEDC), ONUSIDA et OMS).



9. O'Brien, K. K. et al. Research priorities for rehabilitation and aging with HIV: A framework from the Canada-International HIV and Rehabilitation Research Collaborative (CIHRRC). *AIDS Res. Ther.* 17, 21 (2020).

10. Bristowe, K. et al. Towards person-centred care for people living with HIV: what core outcomes matter, and how might we assess them? A cross-national multi-centre qualitative study with key stakeholders. *HIV Med.* 20, 542-554 (2019).

11. Gensheimer, S. G. et al. Oh, the Places We'll Go: Patient-Reported Outcomes and Electronic Health Records. *Patient* 11, 591-598 (2018).

12. Saifred-Harmon, K. et al. Ability to Monitor National Responses to the HIV Epidemic "Beyond Viral Suppression": Findings From Six European Countries. *Front. Public Heal.* 8, 36 (2020).