

BREACH Spring symposium

Aller au-delà des 3x90%!

L'objectif de l'OMS concernant les patients atteints par le VIH est de dépister 90% des patients, avec un traitement pour 90% d'entre eux et que, parmi ceux-ci, 90% aient une charge virale indétectable. Mais alors que l'on s'approche de cet objectif dans certains pays, on se rend compte qu'il faut également améliorer leur qualité de vie...

C'est le fameux quatrième 90% qui est désormais proposé afin de répondre à cette dernière nécessité. C'est pour-quoi Ludwig Apers, de l'Institut de Médecine Tropicale d'Antwerpen (ITG), a tenté de répondre lors de son exposé au cours du Breach Spring Symposium à la question de savoir s'il existait un problème réel au-delà de l'indétectabilité de la charge virale. Une étude parue en 2016 a montré les différences entre les besoins des patients en termes de VIH, de santé et de bien-être et les besoins qui ne sont pas encore rencontrés. Les besoins concernant le VIH concernent 83% des patients VIH+ interrogés, mais seuls 20% n'ont pas bénéficié des soins attendus.

VOIR LA FORÊT EN SOCCUPANT DE L'ARBRE

Pour la santé en général, 77% des patients disent avoir des besoins qui ne sont rencontrés que dans 47% des cas. En revanche pour les besoins sociaux et de bien-être, 45% des patients les expriment, mais ils ne sont rencontrés que dans 38% des cas. Cela signifie que 62% des patients ayant exprimé des besoins de cet ordre ne sont pas satisfaits. Cela concerne notamment le sentiment de solitude, le travail, les problèmes financiers, la recherche d'emploi, la violence, la nourriture, etc.

Les besoins concernant la qualité de vie, l'hygiène de vie et donc le bien-être général ne sont actuellement pas rencontrés chez beaucoup de patients.

Une enquête menée en Flandre par Sensoa est arrivée à son terme, mais les résultats n'ont été présentés que de manière partielle et confidentielle lors d'une session du BREACH Spring. Nous y reviendrons au moment de leur publication officielle.

JS4075F
Par ailleurs, il ne faut pas attendre ces résultats pour que des initiatives soient

prises. Ainsi, lors de ce même symposium, Kim Courjaret (ITG) a présenté le projet «My Life» consistant en une enquête en ligne concernant la qualité de vie, l'acceptation et le contrôle de la maladie sur base au moins annuelle. Elle a rassemblé pratiquement tous les patients du centre de référence anversois, soit environ 3.000 patients.

PLUS D'UN TIERS DES PATIENTS EN DEMANDE

En remplissant le questionnaire, on sera surpris de ne voir dans la question concernant le genre que les choix masculin ou féminin... Ce questionnaire reprend le WHO-QOL BREF concernant uniquement la qualité de vie concernant les domaines physiques, psychiques, l'autonomie, les relations sociales, l'environnement et la spiritualité. Les résultats apparaissent dans une grille à 4 quadrants indiquant le besoin spécifique de soins. L'étude ayant commencé en février de cette année, peu de réponses sont déjà disponibles (n=172 au moment de la conférence) mais elles donnent déjà une certaine orientation.

Ainsi, parmi les répondants, la grande majorité était des hommes, essentiellement seuls. Suivant les réponses aux questions, il apparaît que 44% demandent de recevoir plus d'information et 41% nécessitent une intervention personnalisée de guidance. Parmi les participants, il s'avère que 39% devraient être recontactés par un membre du personnel de soins.

Ceci démontre clairement que des besoins concernant principalement la qualité de vie mais aussi l'hygiène de vie et donc le bien-être général ne sont actuellement pas rencontrés chez beaucoup de patients. Le problème est que les médecins spécialistes sont peu formés pour ce type de questionnaire, même si les centres de référence se dotent de plus en plus d'un personnel multidisciplinaire permettant une prise en charge plus globale comme la nutrition ou l'activité physique. Néanmoins qu'en est-il de la sexualité, la solitude, etc.? Actuellement, ces questions étant peu abordées par le patient, elles restent souvent sans réponse et sans solution. ▶

..... **PIERRE DEWALE**

*Vous pouvez tester le questionnaire sur le site web <https://www.itg.be/EMy-life> en prenant le numéro 000000.



Kim Courjaret (ITG) a présenté le projet «My Life» consistant en une enquête en ligne concernant la qualité de vie, l'acceptation et le contrôle de la maladie.

© Prism Prod

PROMS ET PREMS

Cela ressemble à une complice enfantine mais il s'agit de mesures essentielles concernant la santé du patient. Entendez par PROMs, *Patient Reported Outcome Measures* et par PREMs, *Patient Reported Experiences Measures*. Les principes ont été présentés par Anja Desomer (KCE).

PROMs est donc l'évaluation par le patient de son statut de santé sans interprétation par un professionnel de la santé. PREMs est l'évaluation de la perception du patient de son expérience sur le processus de soins plutôt que ses résultats (outcomes).

Jessika Deblonde, du Sciensano, a placé cette évaluation dans le prisme du VIH.

Pour le patient, c'est utile puisque cela lui permet d'évaluer les soins qu'il a reçus, mais constitue aussi un reflet de sa propre santé. Du côté des soignants, PROMs et PREMs constituent des outils afin de guider la consultation, de déterminer les problèmes non-diagnostiqués et les besoins non rencontrés et d'améliorer la communication entre le patient et le soignant.

Il s'agit donc de deux évaluations très intéressantes pour les centres de soins, mais qui peuvent s'adresser aussi à un intervenant en particulier, permettant de modifier la prise en charge le cas échéant. Au niveau sociétal, ces données peuvent aussi servir pour la recherche et la surveillance de la maladie et des soins apportés.

P. Duv