

LES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE (VIVANT AVEC LE VIH) & LA PLACE DES « PATIENT-REPORTED OUTCOMES »

Diana Barger et Mojgan Hessamfar

31.5.2022

Plénière COREVIH

LES PRINCIPES DES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE

les décisions en matière de soins de santé et des mesures de la qualité sont dictées par

(a) les besoins de santé spécifiques de l'individu

(b) résultats de santé souhaités

Patient-Centered Care





**Bonne nouvelle,
votre charge virale
est indétectable.**

**Vous réagissez bien
au traitement
antirétroviral que
nous vous avons
prescrit.**

Mais ce
diagnostic a
affecté toute
ma vie

j'ai du mal à
dormir.

Je me sens
fatigué et j'ai
sans cesse des
maux de tête.

LES DONNÉES RAPPORTÉES PAR LES PATIENTS

- traduits en français comme « **indicateurs de résultats des soins** » ou « **données rapportées par les patients** » les **patient-reported outcomes** (PROs) sont définis par le FDA comme
- mesures (standardisées) basées sur tout rapport provenant **directement** du patient sur son état de santé, sans aucune modification ni interprétation par un tiers (clinicien ou toute autre personne)

QUELLES FINALITÉS ?

- **Au-delà de leur utilisation dans les essais cliniques!**
- **Au niveau individuel :**
 - + communication entre le patient et son médecin.
 - + décision médicale partagée : à partir des problèmes identifiés lors de l'analyse du questionnaire
 - + personnaliser les soins du patient
- **Au niveau du groupe :**
 - évaluer et améliorer la qualité des soins par les offreurs de soins

LES PROS ET LA PRISE EN CHARGE
DU VIH ?

AU DELÀ DE LA SUPPRESSION VIRALE ...

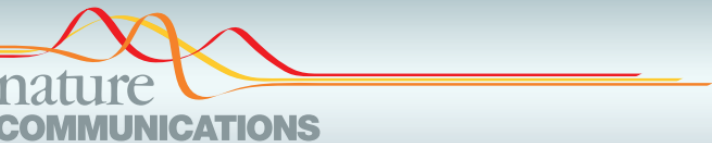
- La prise d'un traitement à vie (observance, effets secondaires, stigmatisation++)
- une population vieillissante
 - + de comorbidités, à des âges plus jeunes par rapport à la population générale
- + de problèmes de santé mentale et troubles neurocognitifs
- situations sociales, familiales, économiques (potentiellement) précaires

Les PROs dans le cadre du suivi VIH

HIV Outcomes Beyond Viral Suppression 2

Patient-reported outcomes to enhance person-centred HIV care

Meaghan Kall, Fabienne Marcellin, Richard Harding, Jeffrey V Lazarus, Patrizia Carrieri



PERSPECTIVE

<https://doi.org/10.1038/s41467-021-24673-w>

OPEN

Consensus statement on the role of health systems in advancing the long-term well-being of people living with HIV

Jeffrey V. Lazarus^{1✉}, Kelly Safreed-Harmon¹, Adeeba Kamarulzaman^{2,3}, Jane Anderson⁴, Ricardo Baptista Leite⁵, Georg Behrens⁶, Linda-Gail Bekker⁷.



PERSPECTIVE

NATURE COMMUNICATIONS | <https://doi.org/10.1038/s41467-021-24673-w>

Table 3 (continued)					
Point	Grade	A(%)	SA(%)	SD(%)	D(%)
HIV-related stigma and discrimination, indicating a need for comprehensive, evidence-based, people-centered healthcare models.					
3.7. PROMs that capture information about symptoms should be incorporated into HIV clinical care to support patients' involvement in their own care and to improve recognition of symptoms and problems that may have a negative impact on health and well-being, such as undiagnosed comorbidities or social issues.	U	100			0
4. Stigma and discrimination					
4.1. HIV-related stigma and discrimination, including discriminatory laws, as well as the social environment fostered by these laws, constitute major barriers to the successful implementation and uptake of comprehensive care models for PLHIV.	U	85	15	0	0
4.2. Negative consequences of HIV-related stigma and discrimination include reluctance to use health services, medication non-adherence, internalized stigma, depression, emotional distress, social exclusion, and poor HRQoL.	U	100			0
4.3. Promoting the holistic well-being of PLHIV in clinical and community care settings requires efforts to identify specific ways in which stigma and discrimination affect PLHIV and to respond with interventions at the service delivery, health system, and structural levels.	U	100			0
4.4. Effectively countering HIV-related stigma and discrimination requires actions to address its intersectional nature. This means taking into account how HIV status and HIV risk intersect with other factors that may elicit stigma and discrimination, such as age, sexual orientation, gender identity, sex characteristics, race, religion, ethnicity, indigenous status, national origin, migrant status, drug use, disability, incarceration, and sex work.	U	97.5	2.5	0	0
4.5. HIV-related stigma and discrimination are consistently reported in healthcare settings worldwide and present major barriers to service uptake, service delivery, and retention in care, including for non-HIV-specific health needs. This limits the effectiveness of integrated service delivery models that are essential for advancing the overall health and well-being of PLHIV.	U	100			0
4.6. Countering HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings requires expanding the evidence base regarding how to effectively address the root causes of these problems and scaling up interventions shown to achieve lasting improvements.	A	97.5			2.5
4.7. All types of healthcare settings should provide patients with information about their rights and should have formal, confidential channels for reporting stigmatizing and discriminatory behaviors and experiences. There should also be mechanisms for redress when violations of human rights have occurred.	U	100			0
4.8. Validated instruments should be utilized to monitor progress toward the achievement of global and national HIV-related stigma and discrimination targets.	U	100			0
Consensus point response categories: A = agree; SA = somewhat agree; SD = somewhat disagree; D = disagree. In the third round (R3) of data collection, three points (2.4, 4.1, and 4.4) retained the 4-point Likert-type scale response categories, while all other points were assessed using the binary response options of agree/disagree. Grading of consensus responses: U = unanimous (100%) agreement (A + SA); A = 90% to 99% agreement.					

NIVEAU DE PREUVES : UTILISER DES PROM EN SOINS COURANTS

- peut faciliter le processus d'auto-gestion/surveillance (self-management)
- peut accroître le bien-être, car la personne se sent plus à l'aise pour soulever et discuter de questions physiques, psychosociales et non médicales avec leur clinicien pendant la consultation.
- servir de mesures de performance pour comparer et améliorer la qualité des soins des cliniciens ou de la structure.

Protocol

Integrating Electronic Patient-Reported Outcome Measures into Routine HIV Care and the ANRS CO3 Aquitaine Cohort's Data Capture and Visualization System (QuAliV): Protocol for a Formative Research Study

Diana Barger¹, BA, MSc; Olivier Leleux¹, MSc; Valérie Conte², MSc; Vincent Sapparrat², BSc; Marie Gapillout², BSc; Isabelle Crespel¹, BA, RN; Marie Erramouspe⁴, BA; Sandrine Delveaux³, RN; Francois Dabis^{1,3}, MD, PhD; Fabrice Bonnet^{1,3,5}, MD, PhD

¹University of Bordeaux, ISPED, Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, team MORPH3EUS, UMR 1219, F-33000, Bordeaux, France

²Centre de Recherche et Développement en Informatique Médicale, University of Bordeaux, Bordeaux, France

³CHU de Bordeaux, COREVIH Nouvelle Aquitaine, Bordeaux, France

⁴AIDES Nouvelle Aquitaine, Bordeaux, France

⁵CHU de Bordeaux, Saint-André Hospital, Bordeaux, France

Corresponding Author:

Diana Barger, BA, MSc

University of Bordeaux, ISPED

Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, Team MORPH3EUS

UMR 1219, F-33000

146 rue Leo Saignat CS61292

Bordeaux, 33076

France

Phone: 33 0557579291

Email: diana.barger@u-bordeaux.fr

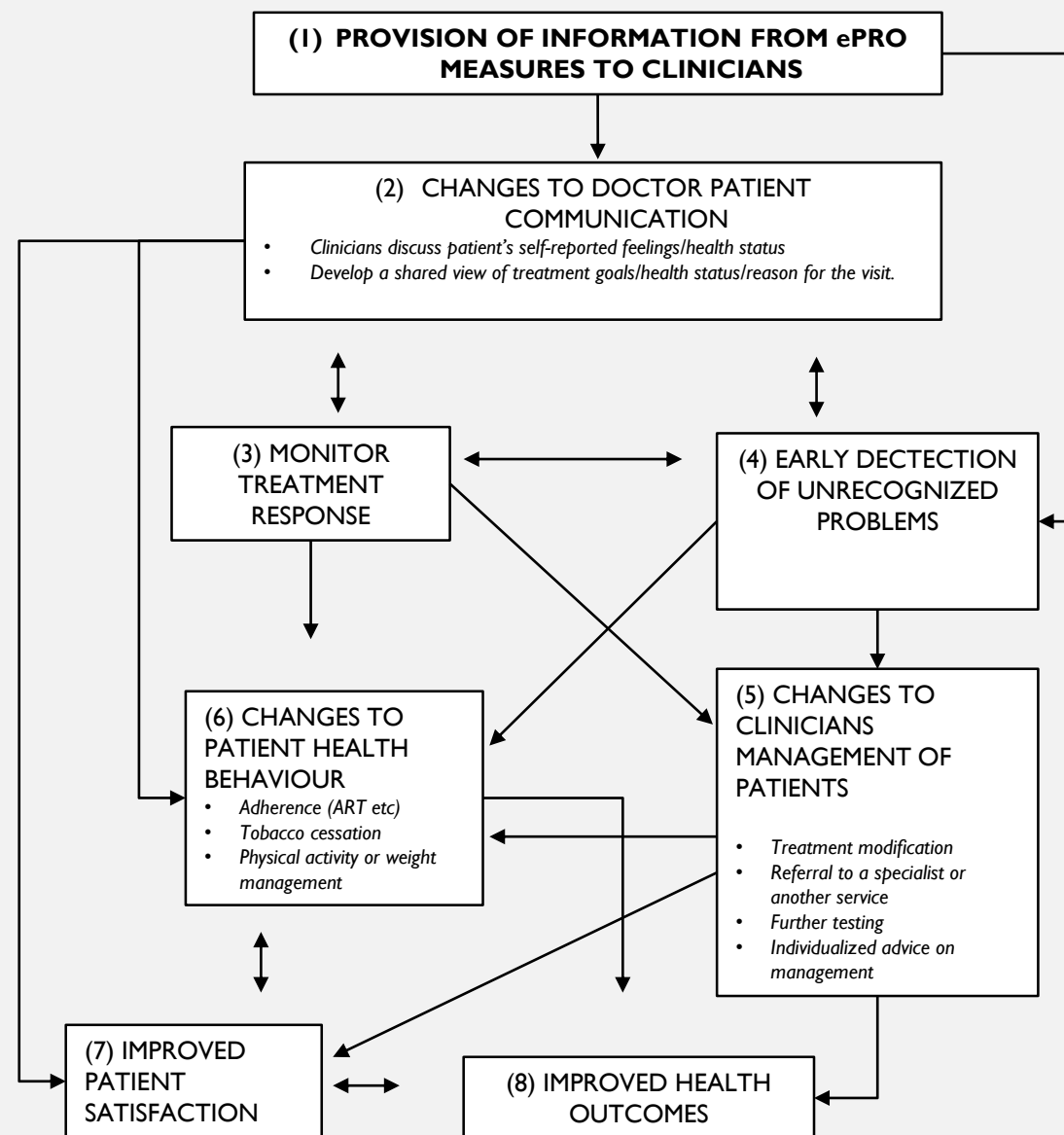
Abstract

Background: Effective antiretroviral therapy has greatly reduced HIV-related morbidity and mortality, dramatically changing the demographics of the population of people living with HIV. The majority of people living with HIV in France are well cared for insofar as their HIV infection is concerned but remain at risk for age-associated comorbidities. Their long-term, potentially complex, and growing care needs make the routine, longitudinal assessment of health-related quality of life and other patient-reported outcomes of relevance in the current treatment era.

Objective: We aim to describe the development of a Web-based electronic patient-reported outcomes system for people living with HIV linked to the ANRS CO3 Aquitaine cohort's data capture and visualization system (ARPEGE) and designed to facilitate the electronic collection of patient-reported data and ultimately promote better patient-physician communication and quality of care (both patient satisfaction and health outcomes).

Methods: Participants who meet the eligibility criteria will be invited to engage with the Web-based electronic patient-reported outcomes system and provided with the information necessary to create a personal patient account. They will then be able to access the electronic patient-reported outcomes system and complete a set of standardized validated questionnaires covering health-related quality of life (World Health Organization's Quality of Life Instrument in HIV infection, named WHOQOL-HIV BREF) and other patient-reported outcomes. The information provided via questionnaires will ultimately be presented in a summary format for clinicians, together with the patient's HIV care history.

Results: The prototype of the Web-based electronic patient-reported outcome system will be finalized and the first 2 formative research phases of the study (prototyping and usability testing) will be conducted from December 2017 to May 2018. We describe the sequential processes planned to ensure that the proposed electronic patient-reported outcome system is ready for formal pilot testing, referred to herein as phases 1a and 1b. We also describe the planned pilot-testing designed to evaluate the acceptability and use of the system from the patient's perspective (phase 2).



CONCLUSIONS ET CONSIDÉRATIONS ...

- PRO ont un rôle potentiel à jouer dans la prise en charge du VIH, mais des questions demeurent.
- La réponse au traitement n'est peut-être pas (plus) notre préoccupation première → MAIS la détection précoce des problèmes non reconnus & le changement de comportement...
- PROMS unidimensionnel ou multidimensionnel ?
- Quand les administrer dans le contexte de la prise en charge d'une maladie chronique ?
- **L'infrastructure doit être propice** et un **espace (physique et autre)** doit être prévu pour ces évaluations et leur interprétation dans le flux de travail clinique.
- L'adhésion de toutes les parties concernées ! → **VOUS !**



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité



Rechercher



Actualités/Presse

Grands dossiers

Ministère

Métiers et concours

Professionnels

Etudes et statistiques

Affaires sociales

Prévention en santé

Santé et environnement

Soins et maladies

Système de santé et médico-social

[Accueil](#) > [Système de santé et médico-social](#) > [Recherche et innovation](#) > [L'innovation et la recherche clinique](#) > [Appels à projets](#) >
Programme de recherche sur la performance du système des soins - (...)

Programme de recherche sur la performance du système des soins - PREPS

mise à jour : 20.12.21

A+

A-



Le continuum structuré de recherche appliquée en soins intègre une recherche ayant pour objectif l'amélioration de l'efficacité des offreurs de soins et de leur organisation. Cette recherche doit expérimenter et évaluer des organisations permettant une meilleure qualité des soins et des pratiques. Elle est l'objet du programme de recherche sur la performance du système de soins (PREPS).

Les appels à projet

Dans cette rubrique

Les programmes financés par le ministère et leurs appels à projets

Les projets retenus

Le dépôt des projets : Innovarc 3

Dans cet article

Les appels à projet

PISTE – MONTAGE D'UN PROJET PREPS

- Projet de ~ 5
- Etape conception de l'intervention, l'innovation, l'expérimentation (l'évaluation)
- COREVIH impliqué par rapport à la mobilisation des acteurs clés de la région, non en tant que porteur du projet.
- Appui de l'Unité « Méthodes d'évaluation en santé (UMES) », Pôle santé publique
→ Dr. F Saillour
- Réouverture de la campagne prévue pour été 2022 → LOI pour septembre 2022 ?

VOS QUESTIONS ?

QU'EN PENSEZ VOUS ?

Appel à contribution
Groupe

Cher(e)s collègues,

Nous savons que les personnes vivant avec le VIH ont des besoins spécifiques en matière de soins et de suivi. Le dépistage de l'HTA est recommandé pour les personnes vivant avec le VIH, mais il est souvent difficile de le faire, en particulier pour les personnes âgées et/ou avec des problèmes de santé mentale. Nous souhaitons donc recueillir vos avis et vos suggestions sur la manière d'améliorer le suivi des personnes vivant avec le VIH, en particulier pour les personnes âgées et/ou avec des problèmes de santé mentale.

Soins centrés sur la personne : Appel à contribution - COREVIH Nouvelle Aquitaine

diana.barger@gmail.com (not shared) [Switch account](#)

* Required

Les « patient-reported outcome/experience mesures » (PROM/PEM) ou en français les indicateurs de résultat rapportés par les patients permettent, selon la Haute Autorité de Santé, « d'obtenir des informations importantes qui ne sont pas recueillies avec les mesures cliniques classiques ». Ils sont considérés comme un moyen (parmi d'autres) de rendre les soins plus centrés sur la personne.

Des indicateurs de résultat rapportés par les patients, ont-ils un intérêt dans la prise en charge du VIH en 2022 et au-delà ? *

☐ Oui

☐ Peut-être

☐ Non

[Next](#) [Clear form](#)

« Soins centrés sur la personne »

que le suivi des personnes vivant avec le VIH soit adapté à leurs besoins et à leur situation. Le suivi des personnes vivant avec le VIH doit être centré sur la personne et adapté à ses besoins et à sa situation. Le suivi des personnes vivant avec le VIH doit être centré sur la personne et adapté à ses besoins et à sa situation.

« Soins centrés sur la personne »

portées par les personnes vivant avec le VIH. Les personnes vivant avec le VIH ont des besoins spécifiques en matière de soins et de suivi. Le dépistage de l'HTA est recommandé pour les personnes vivant avec le VIH, mais il est souvent difficile de le faire, en particulier pour les personnes âgées et/ou avec des problèmes de santé mentale. Nous souhaitons donc recueillir vos avis et vos suggestions sur la manière d'améliorer le suivi des personnes vivant avec le VIH, en particulier pour les personnes âgées et/ou avec des problèmes de santé mentale.

« Soins centrés sur la personne »

portées par les personnes vivant avec le VIH. Les personnes vivant avec le VIH ont des besoins spécifiques en matière de soins et de suivi. Le dépistage de l'HTA est recommandé pour les personnes vivant avec le VIH, mais il est souvent difficile de le faire, en particulier pour les personnes âgées et/ou avec des problèmes de santé mentale. Nous souhaitons donc recueillir vos avis et vos suggestions sur la manière d'améliorer le suivi des personnes vivant avec le VIH, en particulier pour les personnes âgées et/ou avec des problèmes de santé mentale.

DITES-NOUS MAINTENANT

