

OPTIMISER LA QUALITÉ DE VIE DE TOUTES LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH :

Intégrer la 4^e cible 90

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2
et recommandations sur les politiques pour une nouvelle
ère de soins liés au VIH

Avec le soutien institutionnel de ViiV Healthcare

Remerciements

L'enquête Positive Perspectives vague 2 a été conduite par ViiV Healthcare en collaboration avec un comité consultatif international pluridisciplinaire d'experts, qui se composait de médecins spécialisés dans le VIH, de personnes vivant avec le VIH et de représentants de groupes de patients. Ce document a été créé sous l'impulsion de ce comité consultatif.

Le comité consultatif souhaiterait remercier tout particulièrement ses membres, Brent Allan, Garry Brough, Erika Castellanos, Giulio Maria Corbelli, Anton Eremin, Diego Garcia, W. David Hardy, MD, Marta Mc Britton, Marvelous Muchenje, Pascal Pugliese, MD, Pholokgolo Ramothwala, Bruce Richman et Siegfried Schwarze, pour leur contribution à la rédaction de ce document.

Le comité consultatif tient également à remercier toutes les personnes qui ont été impliquées dans l'enquête Positive Perspectives 2, parmi lesquelles : celles qui ont répondu à l'enquête, les organisations communautaires, les militants et les professionnels de santé. Avec leur soutien, nous nous employons à faire entendre la voix des personnes vivant avec le VIH à travers le monde.

Nous remercions également les organisations suivantes pour avoir partagé leurs expériences et leurs études de cas sur les meilleures pratiques :



ashm



Canada's source for HIV and hepatitis C information



Enfin, nous remercions également ViiV Healthcare pour leur soutien institutionnel sur le document d'orientation et la recherche Positive Perspectives.

Les photographies artistiques utilisées dans ce rapport représentent des personnes vivant avec le VIH.



Brent Allan

Conseiller principal, Policy and Programs pour l'ICASO basé à Toronto, Canada; cofondateur du Positive Leadership Development Institute, Australie/ Nouvelle-Zélande



Pholokgolo Ramothwala

Directeur et fondateur de la Positive Convention; journaliste et auteur



Giulio Maria Corbelli

Chef de projet Community Engagement du réseau HVTN; membre de l'EATG, de l'ECAB et du Policy Working Group; membre du conseil d'administration de PLUS, réseau italien des PVVIH LGBT; journaliste indépendant



Marvelous Muchenje

Directrice, Community Relations & Communications, ViiV Healthcare, Canada; journaliste



Erika Castellanos

Directrice des programmes de l'ONG GATE, Member Communities, Rights and Gender Advisory Group; membre du conseil du Global Fund; membre du conseil consultatif Positive Action Strategic de ViiV



Bruce Richman

Directeur exécutif fondateur Prevention Access Campaign; Fondateur de U=U



Siegfried Schwarze

Membre de l'EATG et de l'ECAB; membre de DAGNÀ et DAIG



Anton Eremin

Médecin et chercheur sur les maladies infectieuses, Centre régional SIDA de Moscou; consultant VIH, AIDS.CENTRE Foundation



Keit Kambara

Membre du Réseau japonais de personnes vivant avec le VIH/SIDA (JANP) Plus



Garry Brough

Responsable de l'apprentissage entre pairs, Partnerships & Policy, Positively R-U; cofondateur du Bloomsbury Patients Network; représentant communautaire pour la NHVNA, London HIV Clinical Forum et London Fast Track City Leadership Group



Marta McBritton

Présidente et cofondatrice de l'ONG Barong Cultural Institute; éducatrice dans les activités d'interventions comportementales



Diego Garcia Morcillo

Directeur du Sevilla Checkpoint; membre de l'EATG Fast Track City Leadership Group



David Hardy

Professeur de médecine adjoint, Division des maladies infectieuses de la Johns Hopkins University School of Medicine; président du conseil d'administration de l'HIVMA et de l'AAHIVM



Pascal Pugliese

Président du COREVIH PACA Est (Coordination régionale de lutte contre le VIH et les IST); praticien hospitalier, unité de virologie clinique, CHU de Nice

Synthèse

De nombreuses personnes vivant avec le VIH peuvent désormais s'attendre à avoir une espérance de vie quasi normale, grâce aux progrès significatifs réalisés dans le diagnostic précoce, les traitements antirétroviraux et la prise en charge et les soins globaux liés au VIH. ^(1,2) Toutefois, la pandémie du VIH est loin d'être éradiquée et bon nombre de ses aspects ont changé. ⁽³⁾

De nouveaux défis ont émergé, car de nombreuses personnes vivent plus longtemps avec le VIH et nécessitent des soins spécialisés à vie pour diverses comorbidités (définies comme la coexistence d'autres problèmes de santé avec l'infection par le VIH), y compris des soins de gériatrie et des soins médicaux primaires. Les personnes vivant avec le VIH risquent de devoir relever certains défis de santé et faire face à des comorbidités chroniques et nombre d'entre elles sont également confrontées à une stigmatisation et à une discrimination dans les systèmes de santé, dans les services sociaux et dans leur vie publique et privée. ^(4,5) L'amélioration durable de la qualité de vie a une incidence non seulement sur le bien-être individuel, mais elle contribue également à l'acceptation par tous d'une nouvelle réalité, qui est de bien vivre avec le VIH. ⁽⁶⁾ Il est essentiel d'intégrer les points de vue des personnes vivant avec le VIH pour mettre en place des politiques, des services et parvenir à des changements de comportements qui répondent à leurs besoins et reflètent cette nouvelle réalité. L'enquête Positive Perspectives vague 2 est une enquête internationale portant sur 2 389 personnes vivant avec le VIH dans 25 pays et recevant actuellement un

traitement antirétroviral. L'enquête met en lumière divers problèmes qui affectent la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. ^(1,6)

Ce document d'orientation a été élaboré par un comité consultatif international composé d'experts en actions de sensibilisation, communautaires et médicaux, y compris des personnes vivant avec le VIH. Le comité consultatif s'est penché sur les données issues de cette enquête, en appliquant sa compréhension et son appréciation des expériences des personnes vivant avec le VIH, la connaissance approfondie des défis et des obstacles qui continuent d'entraver la vie de personnes du monde entier et les connaissances acquises par le biais des publications scientifiques.

Ce document présente certains des défis identifiés dans l'enquête Positive Perspectives et que l'équipe de l'enquête et le comité consultatif considèrent comme étant extrêmement importants à l'échelle de la planète. Ces défis reflètent la nécessité d'une « 4^e cible 90 » qui garantit que la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ne se limite pas au simple continuum du modèle de traitement. Le document se base sur les cibles 90-90-90 de l'ONUSIDA, qui ont été déterminantes pour parvenir à la réussite actuelle des soins liés au VIH et représentent toujours la norme de travail mondial à appliquer. ⁽¹⁾

Cependant, la suppression virale, une fois atteinte, n'est tout simplement pas suffisante. Il fut un temps où les soins liés au VIH étaient seulement axés sur l'obtention d'une charge virale indétectable*.

Nous devons maintenant nous efforcer de garantir aux personnes vivant avec le VIH, une qualité de vie qui leur permette de s'épanouir. Pour améliorer le bien-être et la qualité de vie, des modèles de soins plus globaux seront nécessaires afin de répondre aux besoins psychologiques, physiques et sociaux plus vastes des personnes vivant avec le VIH. ⁽¹⁾

La réalisation de la 4^e cible 90 doit être mesurée sur un plan qualitatif plutôt que quantitatif, ce qui la rend beaucoup plus difficile à mesurer. L'objectif de ce document est d'envisager et de proposer un cadre politique qui reconnaisse l'importance de l'individualisation et de l'encouragement à la responsabilisation des patients. ^(1,7)

En outre, nous proposons une série de recommandations sur les politiques destinées à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, que les leaders d'opinion peuvent utiliser pour plaider en faveur d'actions d'amélioration de la qualité de vie.

Nous vous encourageons à réfléchir à la façon dont ces recommandations peuvent être adaptées au contexte local et utilisées comme guide de référence par ceux qui élaborent les politiques et les directives stratégiques et cliniques, et à votre utilisation des résultats de cette enquête et des recommandations de ce document d'orientation pour identifier les meilleures pratiques et répondre aux besoins non satisfaits et aux problèmes non résolus des personnes vivant avec le VIH.

Qualité de vie et résultats pour la santé

Communication du message
VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)**
Mise à jour des plans d'actions
Suivi renforcé
Approche globale

Communication, information et prise de décisions partagées

Dialogue avec les patients
Engagement du public
Information ciblée
Prises de décisions éclairées par des preuves

Problèmes de stigmatisation, de discrimination et psychologiques

Connaissances en matière de santé
Réforme législative
Réseaux de soutien

Vieillir avec le VIH, avec un traitement à vie

Soins à vie et intégration dans les politiques
Création d'une base de preuves
Optimisation du traitement



* Charge virale < 50 copies/mL ⁽⁸⁾ ; ** Une personne séropositive sous traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable < 50 copies/mL depuis plus de 6 mois et qui bénéficie d'un suivi clinique régulier et global (soutien à l'observance, détection et traitement des infections sexuellement transmissibles) ne transmet pas le VIH. ^(8,49)

Sommaire

01 Introduction : la pandémie du VIH en constante évolution

03 La voix des personnes vivant avec le VIH : l'enquête Positive Perspectives

05 Défis : obstacles à de meilleurs soins

09 Recommandations : 4 avancées

10 Qualité de vie et résultats pour la santé

12 Communication, information et prise de décisions partagées

14 Problèmes de stigmatisation, de discrimination et psychologiques

15 Vieillir avec le VIH et un traitement à vie

17 Conclusions

18 Références



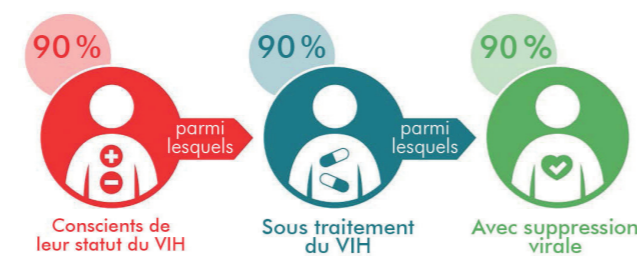
Introduction

La pandémie du VIH en constante évolution

L'espérance et la qualité de vie de nombreuses personnes vivant avec le VIH se sont améliorées depuis l'avènement des traitements antirétroviraux hautement actifs.^(2,9) L'espérance de vie de bon nombre de personnes vivant avec le VIH peut être quasi normale grâce aux avancées dans le diagnostic et le traitement.^(2,3) Toutefois, de trop nombreuses personnes vivant avec le VIH ne sont pas au courant de leur statut sérologique et n'ont pas accès à un traitement ou à des soins médicaux constants et de haute qualité.⁽¹⁰⁾ Ces personnes-là vivant avec le VIH ne connaissent pas encore d'allongement de leur espérance de vie ni d'amélioration de leur qualité de vie.^(11,12)

Les traitements antirétroviraux actuels réduisent la quantité de VIH dans le sang (souvent appelée « charge virale » d'une personne, c'est-à-dire l'expression numérique de la quantité de VIH dans un échantillon de sang) à un niveau si faible que les analyses de laboratoire habituelles ne peuvent pas la détecter (un point de référence souvent décrit comme « indétectable »). Cela signifie que le VIH n'est pas sexuellement transmissible (*Undetectable = Untransmittable* [VIH Indétectable = VIH Intransmissible]).^(8,49) Si certains pays ont beaucoup progressé pour atteindre les cibles 90-90-90 de l'ONUSIDA que sont l'amélioration du diagnostic, l'accès permanent et l'adhésion au traitement, ainsi que la suppression de la charge virale d'ici à 2020, d'autres ont encore fort à faire s'ils veulent atteindre ces objectifs.⁽¹³⁾

FIGURE 1
Les cibles 90-90-90 de l'ONUSIDA⁽¹⁴⁾



Cependant, comme de nombreuses personnes vivent plus longtemps avec le VIH, on assiste à l'émergence de comorbidités (définies comme la coexistence d'autres affections avec l'infection par le VIH). La prévalence des comorbidités s'est révélée plus élevée chez les personnes vivant avec le VIH que chez celles qui ne vivent pas avec ce virus. Le fardeau que représente la maladie, mesuré par la présence de multiples affections comorbides, s'est également révélé plus lourd dans la population infectée par le VIH.⁽¹⁵⁾ Certaines affections ou certains attributs combinés sont liés à l'âge, aux médicaments ou aux facteurs de risque, tandis que d'autres résultent de l'inflammation persistante attribuée au VIH lui-même malgré l'efficacité du traitement antirétroviral.^(16, 17) Au niveau de la population, les personnes vivant avec le VIH ont plus de maladies osseuses, de certains cancers, de maladies cardiovasculaires et de problèmes rénaux, ainsi que de problèmes de santé mentale.^(11,15)

Les troubles mentaux non diagnostiqués, non traités ou dont la prise en charge est insuffisante peuvent détériorer l'état de santé générale, la qualité de vie et, dans certains cas, l'observance du traitement antirétroviral.⁽¹⁸⁾

Les troubles mentaux affectent plus fréquemment les personnes vivant avec le VIH que la population générale.⁽¹⁹⁾ Des études menées dans 38 pays révèlent que 15 % des adultes vivant avec le VIH et 25 % des adolescents vivant avec le VIH rapportent une dépression ou un sentiment d'accablement.⁽¹⁸⁾ Il est fondamental de détecter précocement ces troubles mentaux et pourtant, par peur des stigmatisations et des discriminations, il arrive que des personnes ne souhaitent pas révéler leur état psychologique à leurs professionnels de santé.^(18,19)

Les traitements antirétroviraux à long terme peuvent aussi conduire à des comorbidités chez les personnes vivant avec le VIH et à des toxicités plus importantes du fait de l'exposition au long cours à certains de ces traitements.⁽²⁰⁾ Enfin, il existe des facteurs sociaux liés au mode de vie qui se recoupent dans chaque pays pouvant affecter le diagnostic d'une infection à VIH existante.⁽³⁾

Les systèmes de santé doivent évoluer pour répondre aux besoins changeants des personnes vivant avec le VIH et souffrant par conséquent d'une affection médicale chronique et complexe durable.^(11,11) Le nombre de personnes vivant avec le VIH étant en augmentation, il est de plus en plus nécessaire de repenser l'offre de services d'aide médicale et sociale. L'ONUSIDA estime qu'en 2019, le nombre de personnes vivant avec le VIH s'élevait à 38 millions dans le monde et ce chiffre devrait augmenter.^(17,21)

Un consensus émerge sur le fait que les systèmes de santé ne doivent pas seulement se concentrer sur l'aspect médical, dont le critère de réussite des soins liés au VIH est principalement basé sur la suppression de la charge virale. Pour comprendre la complexité du VIH et du SIDA, il est essentiel de prendre en considération l'ensemble des besoins, physiques, émotionnels, mentaux et psychosociaux, des personnes vivant avec le VIH et d'y répondre, dans des contextes socioculturels divers et propres à chaque individu, afin d'optimiser maintenant et durablement leur qualité de vie. L'implication de la communauté est un préalable indispensable à une prise en charge efficace du VIH/SIDA et à une bonne qualité de vie pour les personnes vivant avec le VIH, elle encourage les comportements en lien avec la santé et réduit la transmission du VIH et la stigmatisation.^(11,11)

Une qualité de vie optimale inclut la prévention et le traitement du VIH et des comorbidités associées, ainsi que la qualité de vie perçue par les patients. Ainsi, cela suppose de lever les obstacles structurels et d'éliminer les politiques qui empêchent l'accès à une bonne santé. Néanmoins, pour les personnes vivant avec le VIH, le bien-être et des droits sociaux, culturels, légaux

et économiques plus étendus sont des composantes importantes d'une bonne qualité de vie.⁽¹¹⁾ La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans les systèmes de santé, au sein de la société et dans les politiques et contre l'auto-stigmatisation, joue un rôle de premier plan dans la responsabilisation des personnes vivant avec le VIH et le renforcement de leur bien-être. Les personnes vivant avec le VIH sont alors armées pour mieux gérer leurs besoins de santé à long terme, garder leur charge virale indétectable** et réduire la transmission ultérieure du VIH. La lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH réduit également les coûts associés aux soins de santé.⁽²²⁾

Les problèmes de qualité de vie sont une préoccupation majeure pour les personnes vivant avec le VIH⁽¹⁷⁾

Les personnes vivant avec le VIH sont confrontées à des défis qui peuvent affecter leur bien-être, y compris des problèmes de stigmatisation, de discrimination et de marginalisation, dans les relations personnelles et sexuelles, d'emploi et de logement instables et du manque de ressources financières pour bénéficier d'autres services, tels que des options de soins palliatifs dans les dernières années de vie.

L'intégration des points de vue des personnes vivant avec le VIH, lors de la mise à jour des politiques et des prestations de services humains et de santé, est primordiale pour que ces personnes vieillissent en bonne santé et que leur qualité de vie soit optimale.⁽¹⁾

Les accès précoces aux tests de dépistage complets du VIH, à un traitement, à des soins de santé mentale de qualité et à une aide sociale de base sont essentiels pour garantir une bonne santé à long terme et des coûts de santé et un impact sur les systèmes de santé réduits.^(3,11)

* Une personne séropositive sous traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable < 50 copies/mL depuis plus de 6 mois et qui bénéficie d'un suivi clinique régulier et global (soutien à l'observance, détection et traitement des infections sexuellement transmissibles) ne transmet pas le VIH.^(8,49)
** Charge virale < 50 copies/mL.⁽⁸⁾

La voix des personnes vivant avec le VIH :

L'enquête Positive Perspectives



Il est essentiel, pour mettre en place des politiques et des services qui répondent à leurs besoins, de comprendre l'expérience des personnes vivant avec le VIH. Les personnes vivant avec le VIH doivent être au centre de la réponse au VIH et il faut prendre en considération non seulement les services et les programmes dont elles disposent, mais aussi les environnements politique, juridique, socio-économique et culturel dans lesquels elles évoluent. Entre 2016 et 2017, l'enquête Positive Perspectives vague 1, soutenue par ViiV Healthcare, a été menée dans 9 pays chez 1111 personnes vivant avec le VIH. Son objectif était de générer des données sur les besoins insatisfaits en matière de prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH, dont l'impact du VIH et de son traitement sur leur vie quotidienne. Cette enquête a étudié les facteurs de satisfaction à l'égard du traitement, les points de vue des répondants sur les effets à long terme des antirétroviraux et le fardeau que représente la prise quotidienne de médicaments.

L'enquête Positive Perspectives vague 2

L'enquête Positive Perspectives vague 2 était une enquête internationale portant sur 2 389 personnes vivant avec le VIH et sous traitement antirétroviral. (6) Elle s'est appuyée sur les résultats de la première enquête Positive Perspectives (2017) et sur d'autres enquêtes menées sur des personnes vivant avec le VIH en Australie, Amérique du Nord, Amérique latine, Asie du Pacifique, Europe, Russie et Afrique du Sud.

L'enquête Positive Perspectives vague 2 étend la portée géographique à 25 pays au lieu de 9 pour inclure d'autres pays d'Asie du Pacifique, d'Amérique latine, d'Europe de l'Est (Russie) et d'Afrique sub-saharienne (Afrique du Sud), ainsi que des pays supplémentaires en Europe. L'échantillon inclut les patients déjà diagnostiqués et traités. (1,6)

Un travail a été mené sur le terrain d'avril à août 2019. (1) Le questionnaire initial pour le travail de l'enquête principale sur le terrain a été conçu par ViiV Healthcare en partenariat avec un comité consultatif international composé d'experts en actions de sensibilisation, communautaires et médicaux, y compris des personnes vivant avec le VIH. L'un des principaux objectifs de cette enquête était d'explorer les aspects ayant trait à la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH dans différents pays, systèmes de santé, différentes régions et épidémies.

Ce document s'inspire fortement des résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2 et du corpus plus étendu de connaissances scientifiques sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.

L'enquête Positive Perspectives vague 2 a été créée pour générer des données sur les besoins insatisfaits en matière de prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH, dont l'impact de la maladie sur leur qualité de vie et l'importance de soins globaux. (1)

Bien que les données disponibles ne portent que sur les personnes diagnostiquées séropositives pour le VIH, les résultats offrent une vision globale, à une époque où l'infection par le VIH est devenue une affection chronique non mortelle dans de nombreux pays, mais pas dans tous. (1,3)

L'enquête Positive Perspectives vague 2 vise à déterminer comment les personnes vivant avec le VIH évaluent leur propre santé, quelles répercussions l'infection par le VIH a sur leur vie et leurs perspectives d'avenir, ainsi que leurs interactions et leurs relations avec les professionnels de santé et leurs expériences des traitements antirétroviraux. (1,6,7,23-25)

Plusieurs thèmes sont ressortis des données de l'enquête Positive Perspectives vague 2 (1,6,7,23-25)

Pour une bonne partie des personnes vivant avec le VIH, les indicateurs de la qualité de vie liée à la santé ne sont pas optimaux : presque la moitié ont indiqué un état de santé général sous-optimal.

Cette perception d'une santé mentale, physique et générale détériorée avait des répercussions sur leur qualité de vie. Elle était fortement corrélée à des préoccupations sur le traitement contre le VIH, sur leurs relations personnelles et professionnelles, sur la communication avec leurs professionnels de santé, leur adhésion au traitement et sur leur vie avec le VIH en général. Une approche plus globale des soins est nécessaire, pour aider les personnes vivant avec le VIH à prendre en charge leurs affections médicales et à faire des choix thérapeutiques plus éclairés. Les soins globaux constituent une approche complexe mais économique. Ils ne se limitent pas à l'aide apportée par les soins de santé, mais incluent la santé mentale, l'accès à de nouveaux traitements antirétroviraux, l'aide à l'emploi et au logement, les efforts pour réduire à zéro la stigmatisation et la discrimination et le soutien aux réseaux de pairs et de soins communautaires.

L'enquête met également en évidence plusieurs domaines dans lesquels des personnes du monde entier vivant avec le VIH rencontrent des difficultés, telles que la stigmatisation, la santé mentale, la prise

en charge des comorbidités, la prise de décisions partagées et l'amélioration de la qualité de vie à mesure qu'ils vieillissent.

Les résultats de l'enquête Positive Perspectives, et d'autres recherches, mettent en lumière la nécessité d'une approche complète et globale des soins liés au VIH et à la santé mentale. La résolution des problèmes cognitifs et de santé mentale des personnes vivant avec le VIH doit tenir compte de facteurs biologiques tels que les effets du VIH sur le cerveau, les comorbidités, la cognition et l'humeur, et les répercussions sur le fonctionnement dans la vie quotidienne, qui est modifié par des facteurs environnementaux et sociétaux, y compris une marginalisation économique et une stigmatisation.

Le pronostic de nombreuses personnes vivant avec le VIH a changé et il n'est pas surprenant que leurs besoins aient évolué dans le même temps. Bien que cela ne résolve probablement pas tous les problèmes, il est grand temps de réformer les politiques publiques, sociales et de santé afin qu'elles reflètent une nouvelle réalité dans laquelle la qualité de vie au sens large des personnes vivant avec le VIH a autant d'importance que la qualité de leurs soins de santé.

Défis :

Obstacles à de meilleurs soins

De nombreux objectifs sont au cœur de l'enquête Positive Perspectives vague 2 :

Objectif 1 : évaluer la relation entre la polypharmacie^a et les mesures des indicateurs de qualité de vie liées à la santé;

Objectif 2 : enquêter sur les challenges physiques, émotionnels et psychosociaux associés à l'administration quotidienne de médicaments contre le VIH et leur impact sur les indicateurs de qualité de vie;

Objectif 3 : évaluer les aspirations thérapeutiques des PVVIH et leur volonté de passer à d'autres alternatives thérapeutiques;

Objectif 4 : analyser la prévalence, les déterminants et l'impact de l'adhésion sous-optimale aux traitements contre le VIH en prise quotidienne;

Objectif 5 : examiner le rôle de la prise de décision partagée entre les patients et les professionnels de santé en tant que prédicteur de résultats de santé favorables chez les PVVIH.

Les résultats identifient plusieurs sujets majeurs de préoccupations pour les personnes vivant avec le VIH :

Qualité de vie et résultats pour la santé

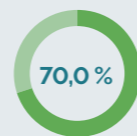
Les personnes vivant avec le VIH doivent être responsabilisées afin de jouer un rôle actif dans leurs soins et d'être armées pour obtenir une aide adéquate,⁽⁷⁾ comme se faire accompagner par un ami ou un proche à ses rendez-vous avec l'équipe soignante et chercher à obtenir le soutien de pairs.



Les répondants qui vivaient avec le VIH depuis plus longtemps accordaient la priorité à la nécessité d'améliorer le dialogue entre les professionnels de santé et les personnes vivant avec le VIH, au sujet de leur santé, de leurs problèmes personnels et sociaux, afin d'améliorer leur qualité de vie. Certains ont indiqué qu'ils hésitaient à discuter avec leurs médecins.⁽⁷⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

70,0 % des PVVIH ont rapporté avoir des difficultés à discuter de leurs principales préoccupations avec leurs professionnels de santé.⁽⁷⁾

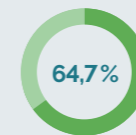


Ces témoignages reflètent l'importance d'un dialogue permanent sur ces problèmes.

Bon nombre de ceux qui sont impliqués dans le suivi de cette enquête s'inquiètent du fait que **certaines personnes vivant avec le VIH indiquent que leurs professionnels de santé ne les informent pas qu'une charge virale indétectable de VIH équivaut à la non-transmission du virus [VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)]^{**}**, alors qu'il s'agit de l'une des plus importantes avancées scientifiques concernant la charge virale et l'infectiosité. Cela signifie que le virus n'est pas sexuellement transmissible lorsque la charge virale est indétectable; ne pas communiquer cette information compromet les efforts mondiaux déployés pour éliminer la stigmatisation et les craintes que de nombreuses personnes vivant avec le VIH ont à l'égard d'une transmission ultérieure. Cette omission peut avoir un impact considérable sur les couples qui souhaitent disposer des informations les plus récentes sur leurs choix de procréation et d'hygiène sexuelle.⁽²⁵⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

64,7 % des femmes interrogées vivant avec le VIH ont déclaré que leur professionnel de santé leur avait parlé du message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)^{}(25)**



L'enquête montre clairement qu'il est urgent que les professionnels de santé adoptent un discours scientifique commun fondé sur des preuves et non biaisé sur le rapport entre un taux indétectable* et la non-transmission du virus, et qu'ils laissent de côté leurs préjugés. Malgré les directives des organisations professionnelles, les professionnels de santé n'intègrent pas tous des recommandations rassurantes précises et non ambiguës dans leur pratique clinique habituelle. En ne diffusant pas le message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)^{**} au grand public, on perd une opportunité inestimable d'éliminer de nombreuses craintes et risques qui sont les ferments de la stigmatisation et de la honte que les personnes vivant avec le VIH récoltent et qui peuvent avoir un impact sur leur observance à long terme du traitement. La connaissance du message « VIH Indétectable = VIH Intransmissible » (I = I)^{**} peut réduire l'anxiété associée au dépistage et accroître l'instauration d'un traitement.⁽²⁵⁾

Outre les bénéfices personnels pour la santé, le bénéfice potentiel pour la santé publique d'une diminution de la charge virale communautaire justifie grandement un meilleur accès à un traitement, à des soins et des services optimaux et la levée des obstacles. La réduction de la charge virale communautaire a été associée à une réduction de l'incidence des nouveaux cas de VIH.^(3,26) Les décideurs politiques et autres acteurs doivent avoir conscience qu'investir dans le bien-être des personnes vivant avec le VIH n'est pas seulement essentiel avant tout pour sauver des vies, mais que c'est aussi une stratégie clé pour atteindre les objectifs de l'ONUSIDA et mettre fin à la pandémie d'infection par le VIH.⁽¹⁾

L'enquête soulignait également que les personnes vivant avec le VIH étaient préoccupées par l'impact à long terme de la prise de médicaments, notamment la prise d'autres médicaments pour des comorbidités à mesure qu'elles vieillissent.⁽¹⁾ **De nombreuses personnes vivant avec le VIH (66,6 %) ont déclaré être inquiètes de l'impact à long terme de leur traitement contre le VIH, tandis que 48,5 % exprimaient leurs inquiétudes quant aux risques d'interactions médicamenteuses⁽¹⁾.**

Plus le nombre de comorbidités et de médicaments que les personnes vivant avec le VIH prenaient augmentait, plus elles étaient préoccupées, 56,6 % d'entre elles s'inquiétant de devoir prendre de plus en plus de médicaments au fur et à mesure qu'elles vieillissent avec le VIH.⁽¹⁾ Ces données apportent la preuve que des efforts continus doivent être faits pour évaluer le lien entre la polymédication et les mesures de la qualité de vie et souligne la nécessité impérieuse d'investir dans la simplification du traitement pour améliorer la qualité de vie et la guérison.⁽¹⁾

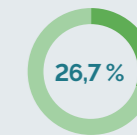
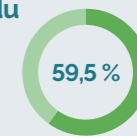
Communication, information et prise de décisions partagées

La création de partenariats efficaces avec les personnes vivant avec le VIH afin de prendre des décisions éclairées sur leur propre accès aux soins de santé et aux options thérapeutiques, leur implication dans l'établissement et la révision de politiques et programmes ayant un impact direct sur les soins, sont des piliers majeurs de la réponse globale au VIH.⁽⁷⁾

Les personnes qui ont le sentiment d'avoir participé aux décisions concernant leurs principaux soins et choix de traitement indiquent de meilleurs résultats pour leur santé. De fait, l'enquête Positive Perspectives vague 2 suggère qu'une majorité de patients aimerait disposer de plus d'informations, d'une meilleure communication et d'un dialogue plus approfondi avec leurs professionnels de santé.⁽⁷⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

59,5 % des femmes qui ont répondu pensaient recevoir suffisamment d'informations pour s'impliquer dans la prise de décisions concernant leur traitement du VIH.⁽⁷⁾ **Certaines personnes vivant avec le VIH (26,7 %) ne se sentaient pas à l'aise pour parler de leurs préoccupations à leurs professionnels de santé, par crainte d'être considérées comme des « patients difficiles ».** Ces attitudes peuvent limiter les possibilités d'un dialogue de qualité sur leur traitement avec leur professionnel de santé.^(7,27)



^a Une PVVIH polymédiquée était définie dans l'enquête comme prenant au moins 5 comprimés/jour ou étant traitée pour au moins 5 maladies ; ⁽¹⁾
* Charge virale < 50 copies/mL⁽⁹⁾ ; ** Une personne séropositive sous traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable < 50 copies/mL depuis plus de 6 mois et qui bénéficie d'un suivi clinique régulier et global (soutien à l'observance, détection et traitement des infections sexuellement transmissibles) ne transmet pas le VIH.^(8,49)

L'héritage du VIH, qui était à l'origine une maladie à relativement court terme et fatale, continue de façonner l'approche adoptée par certains professionnels de santé, décideurs politiques et prestataires de services.^(1,7,27) Par exemple, des organismes tels que les compagnies d'assurance et les banques restreignent ou refusent souvent l'accès aux soins de santé, aux assurances vie et aux prêts bancaires aux personnes vivant avec le VIH.⁽²⁸⁾ *A contrario*, souffrir d'une maladie chronique oblige souvent le patient à être beaucoup plus impliqué dans ses soins de santé. Les professionnels de santé impliqués dans le traitement du diabète, de maladies cardiovasculaires et d'affections pulmonaires font participer activement les patients à la détermination des modalités de traitement et, dans certains cas, à la gestion de certains aspects de leurs propres soins.^(19,27) Cet engagement favorise une meilleure adhésion au traitement, ce qui a pour conséquence d'améliorer les résultats pour la santé et le bien-être. L'implication des personnes vivant avec le VIH dans tous les aspects de leurs besoins en soins est plus efficace que les approches paternalistes habituelles.⁽⁷⁾ Lorsque ces personnes sont très impliquées, on observe de meilleurs résultats pour la santé et des coûts de soins plus faibles.⁽²⁹⁾ Celles et ceux qui sont en mesure de prendre des décisions au nom des personnes vivant avec le VIH doivent le faire en toute transparence et avec un sens des responsabilités.

Problèmes de stigmatisation, de discrimination et psychologiques

Les personnes vivant avec le VIH continuent à faire face à une stigmatisation et une discrimination importantes liées au VIH.⁽²³⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

La stigmatisation (attitudes négatives et croyances erronées à l'égard des personnes vivant avec le VIH) et la discrimination (traitement différent des personnes en fonction de leur statut du VIH)⁽³⁰⁾ ont des répercussions négatives sur le dépistage et l'adhésion au traitement, ce qui a une incidence sur la qualité de vie et les résultats pour la santé.^(17,23)



La criminalisation de la conduite des travailleurs du sexe, des homosexuels, des personnes transgenres, des toxicomanes et des migrants exacerbe la stigmatisation et la discrimination et peut diminuer le recours aux services liés au VIH, avec pour conséquence une moins bonne santé et une transmission accrue du VIH.^(11,17) Remédier à la stigmatisation et à la discrimination, y compris à la criminalisation des personnes vivant avec le VIH ne permet pas uniquement d'améliorer leur qualité de vie,^(11,23) mais peut aussi être relié à l'obtention et au maintien d'une suppression virale et rapproche de l'objectif plus large de santé publique, qui est de réduire l'incidence du VIH.^(23,31)

De nombreux répondants de l'enquête dans le monde entier font face à de nombreux challenges émotionnels et psychosociaux, tels que la stigmatisation associée à leur statut à l'égard du VIH et 57,9 % ont caché ou déguisé leur traitement du VIH pour éviter de le divulguer.⁽²³⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

Pratiquement trois patients sur cinq (57,9 %) ont récemment caché ou déguisé leur médicament contre le VIH pour tenter de dissimuler leur statut ou pour ne pas avoir à en faire part.⁽²³⁾



Ceux qui ont éprouvé le besoin de cacher leur statut à l'égard du VIH risquaient plus de souffrir de conséquences négatives pour leur état de santé mentale et générale.⁽³²⁾ Des discriminations à l'emploi

ont également été mises en évidence (dans la police ou l'armée par exemple), de même que de mauvais traitements réservés aux personnes vivant avec le VIH sur leur lieu de travail, notamment dans les services de soins de santé.⁽³³⁾

De nombreuses personnes vivant avec le VIH disposent maintenant d'un éventail sans précédent d'options de traitement dans un nombre croissant de pays, qui leur garantit que le VIH reste indétectable* et limite les effets indésirables d'autres protocoles de traitement.⁽³⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

Les protocoles de traitement quotidiens ont été perçus par certains répondants comme un fardeau et une cause d'anxiété. Il est donc nécessaire de poursuivre le développement de protocoles plus simples.^(6,23)

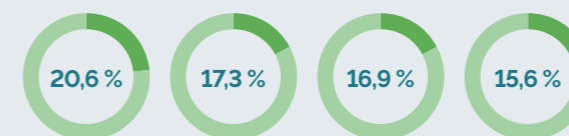


Vieillir avec le VIH et un traitement à vie

Parallèlement au vieillissement de la population des personnes vivant avec le VIH, la prévalence des affections chroniques est en augmentation. Pour les personnes vivant avec le VIH, **le fardeau des comorbidités associées à leur maladie est plus lourd que celui de la population générale**⁽⁴⁾ et l'enquête Positive Perspectives vague 2 suggère que les personnes vivant avec le VIH doivent également faire face à diverses autres pathologies à long terme, particulièrement à mesure qu'elles vieillissent⁽¹⁾. Parmi les répondants, une partie a indiqué vivre avec au moins deux comorbidités.⁽⁶⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

Les troubles mentaux (20,6 %), l'hypertension artérielle (17,3 %), l'hypercholestérolémie (16,9 %) et les troubles du sommeil (15,6 %) faisaient partie des affections les plus souvent citées par les participants chez qui elles ont été diagnostiquées.⁽¹⁾

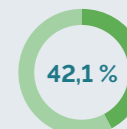


Dans de nombreux cas, les personnes vivant avec le VIH

* Charge virale < 50 copies/mL⁽³⁴⁾; ** Une personne séropositive sous traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable < 50 copies/mL depuis plus de 6 mois et qui bénéficie d'un suivi clinique régulier et global (soutien à l'observance, détection et traitement des infections sexuellement transmissibles) ne transmet pas le VIH.^(8,49)

prenaient des médicaments pour d'autres affections, en plus de leur traitement du VIH. Celles ayant indiqué avoir au moins une comorbidité étaient inquiètes des effets à long terme du traitement du VIH.⁽¹⁾ Une majorité des personnes vivant avec le VIH et souffrant de comorbidités ont également signalé qu'elles seraient prêtes à adopter des protocoles thérapeutiques composés de moins de médicaments.⁽¹⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

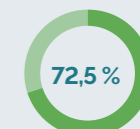
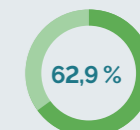


Globalement, 42,1 % des PVIH indiquent être polymédiquées (prise d'au moins 5 médicaments différents par jour) avec des résultats sur leur santé qui étaient moins bons, indépendamment des comorbidités existantes : leurs chances d'être satisfaits de leur traitement, d'avoir un état de santé général optimal et de parvenir à un contrôle virologique étaient réduites par rapport à celles qui n'étaient pas polymédiquées.⁽¹⁾

L'enquête a également montré que les personnes qui évaluent leur santé globale comme optimale étaient davantage susceptibles d'être satisfaites de leur traitement actuel du VIH. Ce constat peut être relié au fardeau que représente la prise de plusieurs médicaments chaque jour ou aux effets indésirables des médicaments, qui ont un impact sur la vie quotidienne.⁽⁶⁾

Résultats de l'enquête Positive Perspectives vague 2

La satisfaction à l'égard du traitement était notablement plus faible chez les femmes (62,9 %) que chez les hommes (72,5 %) et cette observation devrait faire l'objet de futures études.⁽¹⁾



Recommandations :

4 avancées

L'Organisation Mondiale de la Santé préconise et promeut une approche globale de la santé :

“
La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (34)
”

Les meilleures pratiques et les résultats de l'enquête concordent sur le fait que les décideurs politiques et les prestataires de services devraient adopter une approche consultative et plus complète lorsqu'ils façonnent les réponses au défis auxquels les personnes vivant avec

le VIH doivent faire face. Il faut pour cela abandonner les approches verticales qui ne sont pas basées sur les expériences vécues par les personnes vivant avec le VIH. Les enjeux identifiés par l'enquête Positive Perspectives 2 nécessitent que les services conçus pour répondre aux besoins de la communauté VIH résolvent les problèmes de qualité de vie, améliorent la communication entre professionnels de santé et personnes vivant avec le VIH, continuent à lutter contre les effets pernicieux de la stigmatisation et de la discrimination et développent des stratégies pour gérer les problématiques complexes auxquelles sont confrontées celles qui souffrent de comorbidités. Ces recommandations proposent des mesures pratiques et réalisables destinées à améliorer la qualité de vie, que les systèmes de santé devraient intégrer aux soins modernes du VIH. (1,6,7,23-25)

Qualité de vie et résultats pour la santé

1

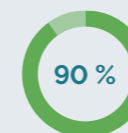
Communication du message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)* :

Les médecins, les décideurs politiques et les militants communautaires impliqués dans les politiques publiques doivent revoir les directives de soins des patients (plus particulièrement ceux diagnostiqués récemment) afin de garantir que le message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I) soit une priorité pour les personnes vivant avec le VIH et leurs communautés. Les normes de soins et les directives médicales doivent encourager les médecins à informer les personnes vivant avec le VIH sur le message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I), étant donné les résultats pour la santé et la qualité de vie auxquels il est associé. Ce message pourrait s'accompagner d'opportunités de perfectionnement professionnel pour les médecins, afin qu'ils comprennent mieux les aspects complexes et bénéfiques de la façon dont ce message lutte contre la stigmatisation et favorise la santé mentale. Pour minimiser la stigmatisation et la discrimination et améliorer la qualité de vie, des mesures doivent être prises pour informer les personnes vivant avec le VIH, les décideurs politiques et le grand public sur le message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I). (8,25)

2

Mise à jour des plans d'actions :

Les décideurs politiques, à tous les niveaux du gouvernement, doivent tracer les grandes lignes des plans d'actions stratégiques et opérationnels afin d'atteindre les cibles 90-90-90 de l'ONUSIDA et d'inclure une 4^e cible 90, pour ne pas se limiter à la simple suppression virale mais faire porter ses efforts sur la qualité de vie et la santé à long terme. L'ONUSIDA doit convoquer un groupe d'experts incluant des personnes vivant avec le VIH, afin de développer une mesure de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH qui soit plus qu'une simple approche biomédicale et convenir de sa définition. Cette mesure doit être appliquée, d'une culture à l'autre et dans diverses régions du monde. L'ONUSIDA doit aussi demander aux pays de faire régulièrement état des progrès réalisés pour garantir une bonne qualité de vie aux personnes vivant avec le VIH. (1,35)



Une nouvelle « 4^e cible 90 » de l'ONUSIDA, garantissant que 90 % des personnes vivant avec le VIH indiquent jouir d'une bonne qualité de vie, répondrait mieux aux besoins des personnes vivant avec le VIH tout au long de leur vie. (1,23)

3

Suivi renforcé :

Les autorités, à tous les niveaux, doivent intensifier leurs efforts de suivi afin de refléter la réalité du VIH en tant qu'affection à vie. L'Organisation Mondiale de la Santé doit, pour sa part, guider ces efforts en recueillant des données sur les réponses des systèmes de santé aux défis à long terme auxquels les personnes vivant avec le VIH doivent faire face. (3) Il ne suffit plus de mesurer la seule charge virale ; le bien-être et la qualité de vie doivent également faire l'objet d'un suivi. Des indicateurs pertinents doivent être développés et intégrés aux directives nationales, afin de permettre une meilleure évaluation de la qualité de vie. (1,6)

* Une personne séropositive sous traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable < 50 copies/mL depuis plus de 6 mois et qui bénéficie d'un suivi clinique régulier et global (soutien à l'observance, détection et traitement des infections sexuellement transmissibles) ne transmet pas le VIH. (8,49)

Approche globale :

Les prestataires de services doivent adapter les modèles de soins afin d'offrir un soutien pratique et psychologique qui aide les personnes à se préparer à vivre durablement avec le VIH. Ce soutien peut prendre la forme de conseils individualisés sur les pensions, les prévisions budgétaires et le cautionnement d'un logement, l'évaluation de la santé mentale, l'hygiène sexuelle, l'aide à la procréation, les relations, ainsi que sur les facteurs influençant le mode de vie, tels que l'isolement. Idéalement, les services cliniques doivent être capables de mettre en contact les personnes vivant avec le VIH avec des pairs ou leur donner la possibilité de les rencontrer, afin qu'ils tirent des enseignements de leur expérience, étant donné qu'une minorité significative n'a jamais parlé de son problème de santé à quiconque en dehors de son professionnel de santé spécialisé dans le VIH. Les pairs doivent servir de lien entre les professionnels de santé, les services sociaux, les services communautaires et les services offerts par les ONG. En outre, les représentants des patients ont une meilleure connaissance de ce qui peut être mis à la disposition des personnes vivant avec le VIH et les aider à trouver des réponses à leurs questions sur une meilleure prise en charge de leur état. Il est nécessaire d'offrir aux professionnels de santé une formation de haute qualité, y compris une formation supplémentaire pour permettre aux services médicaux d'établir et de maintenir un environnement non stigmatisant et non discriminant. Les personnes vivant avec le VIH souffrent souvent de plusieurs comorbidités, les systèmes de référence doivent être renforcés afin que divers professionnels de santé aient accès aux informations sur leurs soins de santé et leur traitement en cours.^(11,23,25,27)

Étude de cas^(25,36,49) :

L'Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis and Sexual Health Medicine (ASHM) a développé un guide pour informer les médecins et d'autres prestataires de soins des dernières découvertes scientifiques sur les traitements antirétroviraux.

L'ouvrage «Undetectable = Untransmittable : A guide for clinicians to discuss» fait la synthèse des preuves, explore les implications importantes des avancées scientifiques et fait des suggestions de ressources juridiques et psychosociales.

Le message clé du guide est que les personnes prenant leur traitement quotidiennement, tel qu'il leur a été prescrit, maintiennent une charge virale indétectable et ne risquent donc pas de transmettre sexuellement le virus à un partenaire séronégatif au VIH. Pour résumer, VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I).

Les directives de l'ASHM contribuent à combler une importante lacune en matière de conseils aux médecins qui ont besoin d'être mieux informés mais aussi totalement armés pour délivrer à leurs patients des renseignements précis et fondés sur des preuves. Les médecins peuvent constater que certains patients ont eu connaissance de ce message avant d'entreprendre des soins impliquant, par conséquent, le besoin d'un soutien professionnel pour en comprendre la signification.

Les médecins sont souvent amenés à annoncer la mauvaise nouvelle d'un nouveau diagnostic de séropositivité à un patient. Mais en intégrant le message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)* à leur pratique, ils peuvent rassurer un patient qui craint d'infecter d'autres personnes. Ces mesures peuvent dissiper les sentiments de stigmatisation et de honte, qui ont un impact négatif sur l'implication à long terme du patient dans ses soins et son traitement.

Le guide est renforcé par une campagne de l'ASHM de diffusion d'informations précises et non ambiguës aux personnes vivant avec le VIH et à celles à risque. La campagne met également au défi les organismes gouvernementaux en lien avec le VIH, la société civile et le secteur privé, de promouvoir la sensibilisation et la compréhension du message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)*. Ce message étant de plus en plus connu, il peut avoir un impact positif significatif sur la qualité de vie et les résultats pour la santé des personnes vivant avec le VIH.

Pour en savoir plus :

<https://ashm.org.au/HIV/UequalsU/>



Communication, information et prise de décisions partagées

1

Dialogue avec les patients :

Tous les efforts doivent être faits pour permettre un meilleur dialogue, plus horizontal et ouvert entre les personnes vivant avec le VIH et leurs médecins. Ces personnes doivent avoir le sentiment qu'elles sont dans un environnement qui ne les juge pas; elles doivent être à l'aise pour faire part à leurs médecins de tous les aspects liés à leur qualité de vie, traitement et choix de soins, ainsi que des informations concernant le message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I)*. Ce dialogue ouvert doit devenir la base de discussions éclairées sur les soins et le traitement, qui conduisent à de meilleurs résultats en termes de santé individuelle et publique.^(6,7,25)

2

Engagement des patients :

Les personnes vivant avec le VIH et les groupes communautaires qui souhaitent s'impliquer dans les politiques doivent devenir les acteurs principaux en s'engageant totalement dans toutes les politiques et tous les processus de prise de décisions. En s'appuyant sur les principes GIPA (*The Greater Involvement of People living with HIV*), qui plaident en faveur d'une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH, la voix des communautés les plus affectées par la pandémie doit être cruciale pour offrir des réponses adaptées à leurs besoins. Les représentants de patients doivent être des membres très impliqués d'un comité international ou d'un programme national de santé publique sur le VIH, être présents dans tout organisme gouvernemental local, avoir des compétences en matière de réponse au VIH et être activement engagés dans la conception de processus participatifs et plus horizontaux de prise de décisions avec les différentes unités de soins de santé, y compris dans l'évaluation des résultats.⁽³⁷⁾

3

Information ciblée :

Les décideurs politiques, prestataires de services, ONG et organisations professionnelles doivent s'assurer que les initiatives de communication soient particulièrement adaptées aux principaux groupes de populations clés vulnérables au VIH. Les populations clés sont notamment les hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les professionnels du sexe, les personnes transgenres, les consommateurs de drogues injectables et les personnes incarcérées.^(38,39)

4

Prises de décisions éclairées par des preuves :

Selon le conseil de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui est de favoriser une culture d'amélioration continue de la qualité basée sur les meilleures preuves disponibles, il est temps d'identifier, de diffuser et de traduire le corpus de connaissances issu des meilleures pratiques. La communauté et les décideurs doivent traduire ces meilleures pratiques en plans d'actions bien conçus, fondés sur des preuves qui servent à accélérer et à quantifier l'amélioration des résultats pour la santé, à une époque de maladies chroniques. Des outils doivent être mis au point pour permettre aux communautés et aux décideurs de partager leur expertise afin de développer des programmes qui contribuent à mettre fin à la discrimination et à la criminalisation et à protéger les droits de l'Homme.⁽⁴⁰⁾

* Une personne séropositive sous traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable < 50 copies/mL depuis plus de 6 mois et qui bénéficie d'un suivi clinique régulier et global (soutien à l'observance, détection et traitement des infections sexuellement transmissibles) ne transmet pas le VIH.^(8,49)

Étude de cas :

Le lien entre les médecins et ceux qu'ils soignent évolue. Responsabiliser les personnes vivant avec le VIH signifie leur faire jouer un rôle actif dans les choix de traitement éclairés qui répondent au mieux à leurs besoins. ⁽⁷⁾

Cette approche est renforcée par un meilleur dialogue entre les personnes vivant avec le VIH et leurs médecins. Elle nécessite que les prestataires de soins délivrent des informations claires et à jour sur les options de traitement, dans un environnement non moralisateur. Ces actions peuvent être renforcées par des informations ciblées qui répondent aux besoins des principaux sous-groupes de la communauté du VIH. ^(6,7,25)

Les mères qui vivent avec le VIH ont des besoins uniques. Les décisions concernant l'allaitement des nourrissons peuvent être difficiles à prendre pour les femmes séropositives, du fait des avis contradictoires. Les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé préconisent l'allaitement maternel jusqu'à 24 mois. Elles sont destinées aux pays où les laits maternisés font courir des risques aux nourrissons du fait de la mauvaise qualité de l'eau. Dans le même temps, l'Organisation Mondiale de la Santé recommande que les pays décident eux-mêmes s'ils souhaitent conseiller l'allaitement maternel. Les laits maternisés sont recommandés chez les personnes vivant avec le VIH dans les régions développées. ⁽⁴¹⁾

Une équipe de professionnels de santé de Toronto a soutenu quatre mères vivant avec le VIH qui souhaitaient allaiter pendant leur traitement. L'équipe a adopté une approche en trois étapes. Dans un premier temps, l'allaitement du nourrisson a été abordé, ainsi que les recommandations pertinentes et l'aide à l'accès aux laits maternisés. ⁽⁴¹⁾

Des conseils ont été organisés pour les mères qui préféraient allaiter au sein. Ces conseils présentaient les possibilités de discussions plus approfondies concernant les informations les plus récentes sur l'allaitement au sein et le VIH. Les femmes ont bénéficié d'un soutien, quel que soit leur choix. Celles qui prévoyaient toujours d'allaiter au sein ont été adressées à un spécialiste des maladies transmissibles aux enfants. ⁽⁴¹⁾

Après la naissance du bébé, un test de dépistage du VIH par PCR a été pratiqué, un traitement préventif post-exposition a été instauré et le nourrisson a bénéficié d'une étroite surveillance. Si les tests de dépistage du VIH du bébé étaient négatifs deux à quatre semaines après l'arrêt de l'allaitement, les médicaments antirétroviraux étaient arrêtés. ⁽⁴¹⁾

Tous les professionnels de santé sont informés des choix des femmes avant leur admission, afin qu'elles ne subissent pas de discrimination pendant la période postpartum où elles sont très occupées. ⁽⁴¹⁾

Pour en savoir plus :

<http://blog.catie.ca/2019/03/11/a-step-by-step-process-on-how-we-can-support-mothers-living-with-hiv/>



Problèmes de stigmatisation, de discrimination et psychologiques

1 Connaissances en matière de santé :

Les organisations professionnelles, les universités et les décideurs politiques doivent collaborer pour offrir à tous les professionnels de santé et aux prestataires de soins communautaires, une formation qui les aide à réduire la stigmatisation et la discrimination dans le système de santé. Pour atteindre l'objectif commun de santé publique, de réduction de la transmission en luttant contre la stigmatisation et la discrimination, les professionnels de santé doivent disposer des outils requis pour résoudre les problèmes psychosociaux et de qualité de vie auxquels les personnes vivant avec le VIH sont confrontées. En outre, une formation permettant au grand public d'approfondir sa compréhension du message VIH Indétectable = VIH Intransmissible (I = I) (« ne peut pas transmettre le virus »), peut jouer un rôle dans la réduction de la stigmatisation et de la discrimination au niveau sociétal. ^(8,11,23,25)

2 Réforme législative :

Les législateurs doivent combattre les pratiques ou les lois discriminatoires contraires aux droits de l'Homme, en adoptant des lois qui protègent l'accès aux services, à l'emploi, à l'éducation ou à la libre circulation des personnes. Des structures indépendantes, si elles n'existent pas déjà, doivent être créées pour encadrer les pratiques/politiques des systèmes de santé et gouvernementales, afin de garantir zéro discrimination. Les procédures de plaintes doivent être respectueuses, confidentielles et sensibles. Elles doivent permettre aux citoyens de révéler les cas de discrimination et inclure des mécanismes de rétroaction qui protègent la confidentialité et garantissent la protection des lanceurs d'alerte. ⁽⁵⁾

3 Réseaux de soutien :

Des réseaux VIH communautaires, représentatifs et transparents doivent être créés pour défendre et représenter les personnes vivant avec le VIH et garantir que les décideurs politiques et les programmes répondent à leurs besoins. Les décideurs politiques doivent fournir des réseaux VIH disposant des ressources nécessaires pour établir des programmes, y compris des réseaux de pairs, afin de renforcer l'écosystème de soutien dont les personnes vivant avec le VIH ont besoin, pas uniquement pour survivre, mais aussi pour s'épanouir. Cela doit permettre de les équiper d'outils pour lutter efficacement contre l'auto-stigmatisation et la honte. Les décideurs politiques doivent également renforcer les systèmes de santé afin de mieux intégrer les connaissances sur la santé mentale, le bien-être et l'impact de l'adhésion des personnes vivant avec le VIH. ^(23,38,42)

* Une personne séropositive sous traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable < 50 copies/mL depuis plus de 6 mois et qui bénéficie d'un suivi clinique régulier et global (soutien à l'observance, détection et traitement des infections sexuellement transmissibles) ne transmet pas le VIH. ^(8,49)

Étude de cas⁽⁴³⁾ :

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH dont font preuve les professionnels de santé sont un obstacle à l'amélioration des services offerts aux personnes vivant avec le VIH et de leur qualité de vie. La stigmatisation et la discrimination qui entourent le VIH sont particulièrement prévalentes en Russie et ont contribué à l'épidémie locale.

La VERA HIV Med School, en Russie a pour objectif de lutter contre la stigmatisation et la discrimination par des cours destinés aux nouvelles générations de médecins. Ces enseignements sont conçus pour apporter les informations et les compétences nécessaires dont ils ont besoin pour dispenser des soins optimaux aux personnes vivant avec le VIH.

Lors d'un camp éducatif d'une semaine, 20 à 25 jeunes cliniciens de Russie, Ukraine, Biélorussie et Ouzbékistan ont la possibilité d'acquérir des connaissances sur le VIH et d'en discuter dans un cadre universitaire. L'accent est mis sur l'impact de la stigmatisation et de la discrimination et sur le rôle qu'ils peuvent jouer pour les combattre dans un contexte médical.

Les cours sont dispensés sous forme de conférences et d'ateliers interactifs, par des médecins et des scientifiques renommés travaillant dans des domaines en lien avec le VIH en Russie. Point essentiel, les étudiants en médecine rencontrent des personnes vivant avec le VIH. En outre, ils dialoguent avec des juristes, des travailleurs sociaux, des psychologues, des militants de la lutte contre le VIH et des représentants d'ONG pour apprendre de leurs expériences uniques. Chaque camp est l'occasion pour les participants de développer des compétences spécifiques au contexte du VIH et de comprendre les principaux aspects sociaux et juridiques du diagnostic de leurs patients.

Le projet reflète les efforts actuels déployés par la AIDS.CENTRE Foundation russe pour améliorer les soins liés au VIH dans cette région. Depuis 2018, environ 150 médecins ont participé à sept sessions de formation. La plupart des participants (82 %) ont noté un changement dans leur attitude à l'égard de la transmission du VIH, ce que confirment des questionnaires montrant une diminution de la discrimination perçue parmi les participants.

En entretenant un réseau de jeunes médecins formés sur la discrimination et la stigmatisation, la VERA HIV Med School aide à faire évoluer les attitudes des professionnels de santé.

Pour en savoir plus :

<https://www.unaids.org/ru/resources/presscentre/featurestories/2018/october/educating-next-generation-of-russian-doctors>



Vieillir avec le VIH et un traitement à vie



1 Soins à vie et intégration dans les politiques :

Les politiques doivent refléter les besoins des personnes vivant avec le VIH ou à risque accru de contracter ce virus, à tous âges et stades de la vie (par exemple, dans les résidences pour personnes âgées), y compris la prévention et la prise en charge des comorbidités. Les décideurs politiques doivent intégrer le VIH dans des politiques qui traitent des soins à long terme de la population en général, basées sur des modèles de soins pluridisciplinaires classiques. Les professionnels de santé doivent collaborer avec les personnes vivant avec le VIH pour créer des plans de soins personnalisés, intégrés et axés sur les résultats, adaptés à chaque personne.^(1,11)

2 Création d'une base de preuves :

Les organismes de financement de la recherche doivent financer des études de recherche communautaire sur la santé à long terme des personnes vivant avec le VIH, dans la perspective d'éclairer sur les soins à long terme centrés sur ces personnes qui vieillissent avec le VIH.⁽⁴⁴⁾

3 Optimisation du traitement :

Les prestataires de soins et les médecins doivent donner la possibilité aux personnes qui le souhaitent de prendre moins de médicaments, ce qui leur offre plus de flexibilité, moins d'interactions avec d'autres médicaments et substances et une meilleure qualité de vie. Les médecins doivent pouvoir fournir aux personnes vivant avec le VIH des informations sur les options thérapeutiques qui sont disponibles en fonction de leurs besoins, ce qui leur donne les moyens de faire des choix de traitement éclairés. Les décideurs politiques doivent également favoriser un environnement pro-innovation qui permette le développement de meilleurs traitements ayant moins d'effets indésirables et un impact positif sur la qualité de vie, conformes aux préférences des patients. Les opportunités de recherche et l'accès à de nouveaux médicaments pour les patients dont le virus est multirésistant doivent être une priorité.^(6,23,45)

Étude de cas^(46,47) :

Le premier cas d'infection par le VIH/SIDA a été diagnostiqué en Roumanie en 1985. La moitié des 16 000 personnes vivant avec le VIH à l'heure actuelle en Roumanie a été infectée dans des orphelinats et des hôpitaux publics entre 1985 et 1995.

Ce grand sous-groupe communautaire infecté par le VIH est connu sous le nom de Cohorte roumaine; il fait partie de la population plus large des «enfants de Ceausescu» qui ont passé une partie de leur enfance dans des orphelinats et ont survécu à la période de troubles qui a suivi la chute du communisme en 1989. Malgré ces graves difficultés, en 2001, la Roumanie est devenue l'un des premiers pays au monde à introduire une loi réduisant les obstacles à l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH.

La législation actuelle garantit divers droits à des avantages sociaux et l'accès aux soins pour les personnes touchées. Toutefois, le concept de qualité de vie des adultes vivant avec le VIH n'est pas bien établi.

La Roumanie offre une occasion distincte de promouvoir une approche des soins liés au VIH centrée sur le patient et axée sur les résultats dans un contexte unique. Des experts en Roumanie, soutenus par des pairs de toute l'Europe, appliquent les recommandations «HIV Outcomes». «HIV Outcomes», une initiative européenne multipartite, a été créée en 2016 pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, qui ne se limite pas à la suppression virale.

Grâce à des rencontres avec les principales parties prenantes et à la création d'un comité de pilotage «HIV Outcomes» en Roumanie, une série de recommandations adaptées a été mise au point. Le processus a souligné la nécessité de mener une étude sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH en Roumanie, en aidant à créer une base de preuves sur laquelle s'appuyer pour mettre en place des politiques efficaces.

Le comité de pilotage a également recommandé des programmes de formation des médecins et des campagnes de sensibilisation pour moderniser les attitudes du grand public à l'égard du VIH. La Roumanie est l'un des pays européens qui a testé en situation les recommandations «HIV Outcomes». Cette initiative offre des bénéfices directs aux personnes en Roumanie, tout en faisant figure d'exemple pour les pays homologues, des étapes requises pour améliorer les soins dispensés aux personnes vivant avec le VIH.

Pour en savoir plus :

<https://hivoutcomes.eu/national-level/>



Références

1. Okoli C, *et al.* Relationship Between Polypharmacy and Quality of Life Among People in 24 Countries Living With HIV. *Prev Chronic Dis* 2020;17:E22.
2. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *Lancet HIV* 2017;4(8):e349-e356.
3. OMS. HIV/AIDS. Key facts. 30 novembre 2020. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
4. Siegler EL, *et al.* Older people with HIV are an essential part of the continuum of HIV care. *Journal of the International AIDS Society* 2018;21:e25188.
5. UNAIDS. Evidence for eliminating HIV-related stigma and discrimination - Guidance for countries to implement effective programmes to eliminate HIV-related stigma and discrimination in six setting. 24 avril 2020.
6. de los Rios P, *et al.* Treatment aspirations and attitudes towards innovative medications among people living with HIV in 25 countries. *Popul Med* 2020;2:23.
7. Okoli C, *et al.* Shared Decision Making Between Patients and Healthcare Providers and its Association with Favorable Health Outcomes Among People Living with HIV. *AIDS and Behavior* 2020;1-12.
8. Morlat P, *et al.* Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Prévention et dépistage. Recommandations du groupe d'experts. Avril 2018.
9. EMA. New antiretrovirals improve quality of life of HIV/AIDS patients. 28/11/2014.
10. UNAIDS. KNOWLEDGE IS POWER - KNOW YOUR STATUS, KNOW YOUR VIRAL LOAD. 2018.
11. Morlat P, *et al.* Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Accès aux soins et qualité de vie. Juillet 2017
12. Katz IT, Maughan-Brown B. Improved life expectancy of people living with HIV: who is left behind? *Lancet HIV* 2017;4(8):e324-e326.
13. Marsh K, *et al.* Global, regional and country-level 90-90-90 estimates for 2018: assessing progress towards the 2020 target. *AIDS* 2019;33 Suppl 3(Suppl 3):S213-S226.
14. UNAIDS. 90-90-90: traitement pour tous. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.unaids.org/fr/resources/909090>
15. Ruellan AL, *et al.* Assessment of drug-drug interaction in an elderly human immunodeficiency virus population: Comparison of 3 expert databases. *Br J Clin Pharmacol* 2020;1-9.
16. Back D, Marzolini C. The challenge of HIV treatment in an era of polypharmacy. *J Int AIDS Soc* 2020;23(2):e25449.
17. Dybul M, *et al.* The case for an HIV cure and how to get there. *Lancet HIV* 2021;8(1):e51-e58.
18. UNAIDS. FEATURE STORY - Better integration of mental health and HIV services needed. 10 octobre 2018. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2018/october/mental-health-and-hiv-services#:~:text=People%20living%20with%20HIV%20are,at%20higher%20risk%20of%20HIV>
19. Morlat P, *et al.* Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Prise en charge des comorbidités au cours de l'infection par le VIH. Juin 2019.
20. Chawla A, *et al.* A Review of Long-Term Toxicity of Antiretroviral Treatment Regimens and Implications for an Aging Population. *Infect Dis Ther* 2018;7(2):183-195.
21. ONUSIDA. Fiche d'information 2020 — Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de SIDA. Consulté le 10/02/2021 sur : https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf
22. Nyblade L, *et al.* Combating HIV stigma in health care settings: what works? *J Int AIDS Soc*. 2009;12:15. doi:10.1186/1758-2652-12-15
23. de los Rios P, *et al.* Physical, Emotional, and Psychosocial Challenges Associated with Daily Dosing of HIV Medications and Their Impact on Indicators of Quality of Life: Findings from the Positive Perspectives Study. *AIDS Behav* 2020. doi: 10.1007/s10461-020-03055-1.
24. de los Rios P, *et al.* Prevalence, determinants, and impact of suboptimal adherence to HIV medication in 25 countries. *Prev Med* 2020;139:106182.
25. Okoli C, *et al.* Undetectable equals untransmittable (U = U): awareness and associations with health outcomes among people living with HIV in 25 countries. *Sex Transm Infect* 2020;0:1-8.
26. CDC. Guidance on Community Viral Load: A Family of Measures, Definitions, and Method for Calculation. 2011.
27. Cooper V, *et al.* Which aspects of health care are most valued by people living with HIV in high-income countries? A systematic review. *BMC Health Serv Res* 2016;16(1):677.
28. AIDES. VIH HEPATITES - La face cachée des discriminations. Rapport 2017.
29. Koester KA, *et al.* The influence of the 'good' patient ideal on engagement in HIV care. *PLoS One* 2019;14(3):e0214636.
30. CDC. HIV STIGMA AND DISCRIMINATION. 2020. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.cdc.gov/hiv/basics/hiv-stigma/index.html>
31. Andersson GZ, *et al.* Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. *Lancet HIV* 2020;7(2):e129-e140.
32. Crips Ile-de-France. LA SÉROPHOBIE PEUT ENTRAÎNER DES COMPORTEMENTS À RISQUE NUISIBLES À LA SANTÉ DES PVVIH. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.lecrips-idf.net/professionnels/dossiers-thematiques/serophobie-discriminations-VIH-sida-France/consequences-serophobie-VIH-sida-sante.htm>
33. SIS. Enquête discriminations. 6e édition. 2019.
34. OMS. CONSTITUTION OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2006. Consulté le 10/02/2021 sur : https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
35. Lazarus JV, *et al.* Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. *BMC Medicine* 2016 ;14:94.
36. ASHM. A guide for clinicians to discuss U=U. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.ashm.org.au/HIV/UequalsU.pdf>
37. UNAIDS. The Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA). 2007. Consulté le 10/02/2021 sur : https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf
38. OMS. SERVING THE NEEDS OF KEY POPULATIONS: CASE EXAMPLES OF INNOVATION AND GOOD PRACTICE IN HIV PREVENTION, DIAGNOSIS, TREATMENT AND CARE. 2017.
39. UNAIDS. Population clés. Consulté le 10/02/2021 : <https://www.unaids.org/fr/topic/key-populations>
40. OMS. MAINTAINING AND IMPROVING QUALITY OF CARE WITHIN HIV CLINICAL SERVICES. 2019.
41. CATIE. A step by step process on how we can support mothers living with HIV. 2019. Consulté le 10/02/2021 sur : <http://blog.catie.ca/2019/03/11/a-step-by-step-process-on-how-we-can-support-mothers-living-with-hiv/>
42. OMS. Objectif: zéro cas de discrimination dans les structures de soins. 2016. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.who.int/mediacentre/commentaries/zero-discrimination-day/fr/>
43. UNAIDS. FEATURE STORY - Training the next generation of Russian doctors on HIV-related stigma and discrimination. 2018. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2018/october/educating-next-generation-of-russian-doctors>
44. THE LANCET HIV. Preparing for an ageing HIV epidemic. *Lancet HIV* 2017;4(7):e277.
45. Morlat P, *et al.* Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Optimisation d'un traitement antirétroviral en situation de succès virologique. Juillet 2017.
46. HIV OUTCOMES. GOOD PRACTICES IN THE LONG-TERM CARE OF PEOPLE LIVING WITH HIV: LEARNING FROM COUNTRY EXPERIENCES GERMANY AND ROMANIA. 2019. Consulté le 10/02/2021 sur : https://hivoutcomes.eu/wp-content/uploads/2019/11/191128HIV-Outcomes-country-reports-GER-and-ROM_input-from-RO.pdf
47. HIV OUTCOMES. RECOMMANDATIONS FORMULÉES AU PARLEMENT EUROPÉEN. 2017. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://hivoutcomes.eu/recommendations/>
48. UNAIDS. Resources and financing. Consulté le 10/02/2021 sur : <https://www.unaids.org/en/topic/resources>
49. Rodger AJ, *et al.* Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *Lancet* 2019;393(10189):2428-2438.



NP-FR-HVU-LBND-210005-V1 - Avril 2021 © 2021 Viiv Healthcare SAS ou ses concédants. Tous droits réservés.

Viiv HEALTHCARE SAS
23, rue François Jacob, 92500 Rueil-Malmaison
Tél. : 01 39 17 69 00 – SAS au capital de 1 640 000 €
413 900 382 RCS Nanterre – **Information médicale**
Tél. : 01 39 17 69 69, e-mail : informed@viivhealthcare.com

