



## **APPEL A PROJETS 2012 : QUALITE DE VIE ET QUALITE DES SOINS**

**DATE DE CLOTURE : 14 septembre 2011**

Dans cet appel à projets, la qualité de vie considérée est celle appréciée par les personnes vivant avec le VIH. L'appel à projets a pour objectif de soutenir des actions favorisant l'articulation entre la qualité de vie et la qualité des soins, ainsi que les croisements entre les expériences des personnes vivant avec le VIH et celles des professionnels de la prise en charge globale. Par conséquent, les projets et programmes soutenus seront construits conjointement par les équipes hospitalières, les structures du secteur médico-psycho social et le secteur associatif ou ils auront comme objectif prioritaire le renforcement des partenariats entre les professionnels du soin et les acteurs associatifs.

### **Les actions doivent répondre à ces trois critères :**

- Elles prennent en compte la qualité de vie et la qualité des soins ressenties par les personnes et ont pour objectif l'amélioration de leur bien-être ;
- Elles associent les personnes vivant avec le VIH à la conception, à la mise en place du projet ou programme et/ou à son évaluation ;
- Elles sont construites conjointement entre les structures de soins et du secteur médico-psycho-social et les associations de malades et d'usagers ou des groupes de personnes vivant avec le VIH.

### **Les projets relevant des domaines suivant ne sont pas éligibles :**

- Les projets qui peuvent générer des coûts pérennes, notamment en personnel, sans envisager de financement complémentaire à celui de Sidaction.
- Les projets de recherche et dont le financement relève de l'appel d'offres scientifique et médical. (cf annexe)
- Les domaines déjà soutenus dans le cadre de l'appel d'offres associatif et notamment les projets relevant de l'accès aux droits et aux minimas sociaux, des missions prison, prévention gay, prévention jeunes et emploi. (cf annexe)

## **1 - ENJEUX ET CONTEXTE**

L'appel à projets de Sidaction intitulé « **Qualité de vie et qualité des soins** » a pour objectif de soutenir l'articulation entre la qualité de vie et la qualité des soins dans des actions construites conjointement entre les professionnels du soin, du secteur médico-psycho-social et les associations de malades et d'usagers ou des groupes de personnes vivant avec le VIH.

Les soins<sup>1</sup> doivent s'entendre dans un contexte plus large que les seuls actes médicaux et paramédicaux. Ils recouvrent à la fois les soins non seulement médicaux mais aussi ceux concernant les dimensions cognitives, corporelles, psycho-affectives, sexuelles, sociales de la personne. Les pratiques physiques et sportives et les thérapies complémentaires sont également concernées.

L'évaluation de la qualité des soins est entendue ici dans sa dimension subjective et non au sens technique du terme.

Au-delà du VIH, l'appel à projets prend en compte les éventuelles co-morbidités associées.

---

<sup>1</sup> Cette notion élargie du soin, s'entend dans le sens « prendre soin de » (transposition du terme anglais « care »)

- **Le concept de qualité de vie : qualité de vie et qualité de vie liée à la santé**

Ce concept recouvre deux notions distinctes : la qualité de vie et la qualité de vie liée à la santé. Dans le cadre de cet appel à projets, le terme de « qualité de vie » doit être envisagé du point de vue de l'individu. Il se base sur une interprétation subjective de la qualité de vie par la personne concernée comme cela est souligné dans la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé<sup>2</sup>. Il s'agit d'un concept qui inclut de manière complexe la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que ses relations avec son environnement.

La qualité de vie liée à la santé, quant à elle, ne prend en compte que les dimensions qui peuvent être modifiées par la maladie ou son traitement. Dans ce contexte, améliorer la qualité de vie d'une personne vivant avec le VIH et les co-morbidités associées peut consister à réduire les répercussions fonctionnelles négatives de sa maladie et de ses traitements (sur l'activité physique, l'état psychologique, les relations sociales, la sexualité,...), telles qu'elle les perçoit. *Annexe*

- **Croisements entre les perceptions et les expériences des personnes vivant avec le VIH et celle des professionnels de la prise en charge globale**

L'expérience des personnes vivant avec le VIH est tout à la fois subjective et objective. La maladie transforme la perception de leurs corps, modifie leur statut social, les confronte à de nouvelles formes de relation sociale. Elle exige d'elles un travail physique, cognitif et psychique. Les personnes vivant avec le VIH sont confrontées aux professionnels de santé, à la complexité du système de soins et de droits sociaux. Elles accumulent ainsi des savoirs dont certains sont mobilisés dans les interactions soignants - soignés. Les savoirs et les perceptions que les personnes vivant avec le VIH ont de leur maladie, des co-morbidités éventuellement associées, de leur traitement et de leurs répercussions influencent leur manière de vivre. Elles développent donc des stratégies pour « vivre avec ». L'influence de ces savoirs, perceptions et stratégies sur l'observance aux traitements a été démontrée dans la littérature scientifique. Il apparaît donc nécessaire que les médecins puissent disposer, en plus des outils quantitatifs évaluant les signes cliniques et les symptômes, d'outils qualitatifs.

- **Un appel à projets conçu en lien avec la recherche en qualité de vie**

L'appel à projets « Qualité de vie et qualité des soins » cherche à promouvoir et à valoriser les programmes qui évaluent la qualité de vie liée au VIH par des méthodes quantitatives et/ou qualitatives validées par la recherche<sup>3</sup>. *Annexe*

La recherche en qualité de vie et celle concernant l'expérience de la maladie peuvent permettre d'élaborer des démarches et outils susceptibles de faciliter l'articulation entre l'expérience de la maladie, qualité de vie et pratiques de soins.

Les projets soutenus dans le cadre de l'appel à projets Qualité de vie et Qualité des soins doivent, dans la mesure du possible, s'appuyer sur les travaux et outils développés dans les programmes de recherche en qualité de vie ou sur des outils validés par les chercheurs.

**Le recours à des outils d'évaluation ou leur adaptation au VIH est indispensable et permettra à terme de mieux évaluer certains programmes d'amélioration de la qualité de vie et de la qualité des soins.**

En revanche, l'appel à projets « Qualité de vie et qualité des soins » ne finance pas les projets relevant exclusivement de la recherche. Ces programmes peuvent être présentés dans le cadre de l'appel d'offre scientifique et médical de Sidaction :

[http://www.sidaction.org/ewb\\_pages/a/appel-offres-scientifique-medicale.php](http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/appel-offres-scientifique-medicale.php) *Annexe*

---

<sup>2</sup> L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme « la perception qu'a l'individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

<sup>3</sup> Les mesures de la qualité de vie génériques existent et sont couramment utilisées. Il existe également des mesures spécifiques qui ont été développées dans le passé. L'évolution des thérapeutiques rend nécessaire le développement de mesures plus adaptées. Les instruments spécifiques sont plus sensibles sur le plan clinique que les instruments génériques et permettent de détecter des changements légers de la qualité de vie liée à la santé.

## 2 - CRITERES DE SELECTION DES DEMANDES

### 2.1 - Recommandations générales

Toutes les actions doivent avoir pour objectif la prise en compte de la perception de la qualité de vie et de l'expérience des personnes vivant avec le VIH et les co-morbidités associées (voir enjeux et contexte ci-dessus). Pour toute demande de financement, les pièces suivantes devront être renseignées :

- [Formulaire de demande de financement](#) ;
- [Fiche d'identification du projet](#) ;
- [Budget prévisionnel du projet en 2012](#) et/ou [2013](#) ;
- [Budget prévisionnel de la structure 2012](#).

Les documents sont accessibles sur notre site internet à la page suivante :

[http://www.sidaction.org/ewb\\_pages/q/qualite-de-vie-qualite-soins.php](http://www.sidaction.org/ewb_pages/q/qualite-de-vie-qualite-soins.php)

Les actions doivent nécessairement :

- Prendre en compte la qualité de vie ressentie par les personnes et avoir pour objectif l'amélioration du bien-être ;
- Associer les personnes vivant avec le VIH, bénéficiaires directs ou indirects des actions, à la conception, à la mise en place du projet ou programme et/ou à son évaluation ;
- Inclure une évaluation des répercussions de l'action sur la qualité de vie perçue par les patients pour les programmes d'interventions (cf 2.7) ;
- Promouvoir une construction conjointe entre d'une part les structures de soins et du secteur médico-psycho-social et d'autre part les associations de malades et d'usagers ou des groupes de personnes vivant avec le VIH ;
- Décrire de manière précise les modalités d'évaluation du projet ;
- Avoir informé le COREVIH du projet « Qualité de vie et Qualité des soins » et décrire les modalités de cette information (commission thématique spécifique...).

Il est également souhaitable de :

- Développer les actions dans le cadre d'une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH ;
- Favoriser les partenariats inter structures, inter établissements ou inter services ;
- Prendre en compte les âges : âge des personnes, ancienneté dans la maladie, durée du traitement.
- S'inscrire dans une démarche d'amélioration continue de la qualité de vie.

**Il est fortement recommandé aux porteurs de projets, notamment en cas de première demande ou après un premier refus, de contacter la chargée de mission avant le dépôt de la demande de financement, au plus tard deux semaines avant la date de clôture.**

**Pour toute demande de reconduction d'un projet soutenu en 2010 et/ou 2011, un compte rendu de projet et un bilan financier devront être joints au dossier de demande de financement :**

- financé en 2010 : [compte rendu de projet final et un bilan financier](#), si non encore communiqué ;
- financé en 2011 : [compte rendu de projet et un bilan financier provisoires](#).

#### ➤ **Recommandation particulière pour les hôpitaux et structures médico-psycho-sociales :**

Le projet ou programme doit faire l'objet d'un engagement ou d'un financement spécifique traduisant l'implication de l'établissement concerné dans sa réalisation.

Les structures hospitalières qui rencontreraient des difficultés à formaliser un partenariat avec les acteurs associatifs, devront, préalablement au dépôt de la demande de financement, contacter la chargée de mission afin d'étudier le caractère éligible de la demande.

### 2.2 - Porteurs de projets éligibles

Cet appel à projets s'adresse à différents types de porteurs de projets : équipes hospitalières exerçant au sein d'établissements publics ou au sein d'établissements privés à but non lucratif, participant au Service Public Hospitalier, réseaux, services d'hospitalisation à domicile, service de soins de suite et de réadaptation, associations présentes au sein de l'hôpital ou en dehors, établissements médico-sociaux (Appartements de Coordination

### **2.3 - Financement annuel et pluriannuel**

Chaque financement sera versé pour une durée d'un an à compter de la date de signature de la convention.

Les actions retenues pourront être financées pour une durée de deux ans, sous réserve d'un réexamen annuel de la demande : étude d'un rapport intermédiaire, à fournir après la première année d'exécution du projet.

Il est recommandé que les actions soient co-financées. Dans le cas d'un co-financement, la ou les structures demandeuses doivent présenter un budget global.

Sidaction rappelle son attachement à soutenir le démarrage ou l'initiation d'actions nouvelles et souligne qu'elle n'a ni la volonté ni la possibilité de pallier le désengagement de bailleurs de fonds publics.

**N.B. : les actions éligibles sont celles pour lesquelles la demande de financement doit porter sur l'exercice 2012 ou 2012/2013.**

### **2.4 - Objectifs généraux et spécifiques**

#### **Objectifs généraux**

- Améliorer la qualité de vie et la qualité des soins des personnes vivant avec le VIH.
- Permettre une meilleure prise en compte de la perception des besoins et des attentes des patients par les équipes médicales et médico-psycho-sociales.

#### **Objectifs spécifiques**

##### **Communication**

- Améliorer les échanges entre les personnes vivant avec le VIH ainsi que leur entourage et les professionnels de santé.
- Améliorer les échanges entre les professionnels et les structures auxquelles ils appartiennent (secteur médical, médico-psycho-social ou associatif).
- Maintenir comme une priorité la prise en compte de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.

##### **Coordination et travail en réseau**

- Rendre le personnel soignant partenaire de l'amélioration de la qualité de vie du patient en lien avec les autres acteurs (associations, institutions, personnes vivant avec le VIH, proches).
- Mutualiser les compétences qui peuvent améliorer la qualité de vie et la qualité des soins (professionnels de santé, associations, institutions, personnes vivant avec le VIH, proches).
- Inscrire le travail dans la pluridisciplinarité (par exemple entre professionnels du secteur social et du secteur médical).

### **2.5 - Domaines d'intervention spécifiques**

Les points suivants ont été développés afin de compléter les objectifs présentés ci-dessus. Ils proposent quelques pistes sur la façon de répondre aux objectifs, sans limiter pour autant l'éventail des pistes envisageables.

- Développement et soutien des techniques et thérapies complémentaires (TTC). Quelques exemples (liste non exhaustive) : shiatsu, acupuncture, art thérapie, Feldenkreis, massages ...

Pour les projets faisant appel à des TTC, les porteurs de projets devront annexer au formulaire de demande de financement les éléments listés ci-dessous :

- l'état des connaissances sur la TTC utilisée avec des références bibliographiques démontrant notamment sa non dangerosité (des expériences similaires pourront être présentées),
- la formation du thérapeute doit être précisée et son CV et les photocopies des diplômes doivent être joints au formulaire,
- les relations et mode de communication du thérapeute avec les professionnels du soin ou les autres intervenants,
- Développement, soutien et adaptation des pratiques sportives.
- Réduction de la fatigue.

- Amélioration de la motricité physique.
  - Développement d'actions qui prennent en compte / améliorent le domaine sexuel chez les patients naïfs et les patients traités (exemples de sujets d'intervention : troubles de la libido, problématique de l'excision/réparation, stigma sexuel, ...).
  - Développement de l'éducation thérapeutique (évaluer la qualité de vie ; présenter les résultats des travaux précédents de l'équipe).
  - Développement de la coordination des soins VIH et de leur prise en charge globale.
  - Amélioration de l'adhésion et de l'observance aux traitements.
  - Développement d'ateliers « cuisine - nutrition » : équilibre alimentaire.
- Projets prenant en compte les âges : âge des personnes, ancienneté dans la maladie, durée du traitement.
  - Amélioration de la prise en charge de la douleur et diminution des souffrances.
  - Amélioration de la prise en charge des troubles du sommeil.
  - Prise en compte des troubles psychiques et cognitifs.
  - Réduction de l'anxiété liée aux examens, aux interventions médicales, à l'hospitalisation, aux soins.

## **2.6 - Publics destinataires des actions (liste non exhaustive)**

- Ensemble des personnes vivant avec le VIH.
- Ensemble des personnes vivant avec le VIH vulnérables ou isolées.
- Professionnels de santé et sociaux (soignants, responsables des structures de soins, intervenants à domiciles ...).
- Accompagnants et aidants de l'entourage des personnes vivant avec le VIH.
- Groupes d'entraide ou d'auto support.

## **2.7 - Modalités et natures des actions**

Les actions proposées peuvent être de différentes natures. Voici quelques pistes (liste non exhaustive) :

- Programme d'intervention (ateliers, groupes de parole, médiation, consultation pluridisciplinaire ....) intégrant une évaluation de la qualité de vie perçue.
- Diagnostic, enquête et état des lieux (diagnostic partagé des manques et des ressources), à l'exclusion des projets de travaux de recherche faisant l'objet de publications scientifiques.
- Formation.
- Coordination.
- Analyse/échange de pratiques (entre professionnels de santé et professionnels médicosociaux ou entre professionnels et bénévoles).

## **2.8 Les modalités d'évaluation du projet**

Les projets devront impérativement inclure un volet « évaluation » dont les modalités devront être clairement énoncées (processus, partenariat, limites...). Cette évaluation doit notamment permettre de démontrer la plus value du projet et son caractère transposable.

Pour les programmes d'intervention (définis au 2.7), les projets devront également comporter une évaluation de l'impact du projet sur la qualité de vie perçue par les patients. Il est recommandé aux porteurs de projets de s'appuyer sur les travaux et outils développés dans le cadre des programmes de recherche en qualité de vie ou validés par les chercheurs.

L'évaluation de la qualité de vie perçue vise notamment à être un outil au service de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH quant au développement de leurs capacités à être plus actrice de leur santé globale.

## **3 - DOMAINES EXCLUS DU PRESENT APPEL À PROJETS**

3.1 – Les projets qui se situent hors du champ de la qualité de vie perçue par le malade.

3.2 - Les projets qui peuvent générer des coûts pérennes, notamment en personnel, sans envisager de financement complémentaire à celui de Sidaction.

3.3 - Les projets qui concernent uniquement des travaux de type recherche clinique et recherche en qualité de vie : [http://www.sidaction.org/ewb\\_pages/a/appele-offres-scientifique-medicale.php](http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/appele-offres-scientifique-medicale.php)

3.4 - Les domaines déjà soutenus dans le cadre de l'appel d'offres associatif, des missions prison, prévention gay, prévention jeunes et emploi :

[http://www.sidaction.org/ewb\\_pages/a/acces\\_professionnels\\_2.php](http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/acces_professionnels_2.php) *Annexe*

#### **4 - CALENDRIER**

- 14 septembre 2011 : date limite d'envoi des dossiers à Sidaction (cachet de la poste faisant foi)
- Début novembre 2011 : examen des dossiers par le comité de sélection « Qualité de vie et qualité des soins »
- Décembre 2011 : le Conseil d'Administration de Sidaction sélectionnera les actions à soutenir et fixera le montant du financement, en s'appuyant sur les recommandations des experts du Comité Qualité de Vie et Qualité des Soins. La décision du Conseil d'Administration sera exclusivement communiquée par écrit.
- La mise en place du financement pourra être effectuée au plus tôt à compter de janvier 2012.
- Pour les projets non retenus, un recours auprès de Sidaction est possible dans un délai maximal de deux mois après la décision du Conseil d'Administration.

**Pour toute information complémentaire, vous pouvez vous adresser à Karine Forest, chargée de mission Qualité de Vie et Qualité des soins : [k.forest@sidaction.org](mailto:k.forest@sidaction.org) ou 01 53 26 49 67.**

*Annexe page suivante*

## ANNEXE QUELQUES ELEMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

**Titre** : « La qualité de vie dans l'évaluation des stratégies thérapeutiques et de prise en charge du VIH »

**Auteur** : TRT-5 (Actes de la journée de réflexion scientifique du TRT-5 2009)

**Source** : [http://www.trt-5.org/IMG/pdf/Journee\\_annuelle\\_2009\\_TRT5-2.pdf](http://www.trt-5.org/IMG/pdf/Journee_annuelle_2009_TRT5-2.pdf)

*Regards croisés : le point de vue de la recherche et la perception des malades, la qualité de vie dans la recherche clinique et la pratique des soins, méthodologie et choix des outils pertinents pour permettre de la mesurer*

**Titre** : « La qualité de vie. Les différents concepts et la multiplicité des instruments de mesure »

**Auteur** : Béatrice Beaufile, GRIFS, Université Paris 8 RDR « santé, vieillissement et société »

**Source** : [http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/1997\\_qdv\\_Beaufile.pdf](http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/1997_qdv_Beaufile.pdf)

*Le concept de qualité de vie ; de la qualité de vie à la qualité de vie liée à la santé ; qualité de vie et santé perçue ; multiplicité des instruments de mesure*

**Titre** : « La qualité de vie au cours du traitement de l'infection au VIH », *Mieux vivre avec les traitements VIH*, n°3 Mai 2003

**Auteur** : Dr Jean-Guy Baril, médecin, Centre hospitalier universitaire de Montréal

**Source** : <http://library.catie.ca/PDF/P42/22084.pdf>

*Eléments de définition, principaux enjeux pour les personnes vivant avec le VIH, qualité de vie avec les traitements*

**Titre** : « Evaluation de la Qualité de vie », in *Hépatite C – Transmission nosocomiale : état de santé et devenir des personnes atteintes*, Institut national de la santé et de la recherche médicale, octobre 2003, pp. 151-164

**Auteur** : Rapport collectif INSERM

**Source** : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000399/0000.pdf>

*Définition, instruments utilisés, impact de l'infection à VHC sur la qualité de vie*

**Titre** : « La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/Sida »

**Auteur** : Regard Santé N°18, 2007

**Source** : [http://www.se4s-orspaca.org/syntheses\\_resultats/pdf/07-SY06.pdf](http://www.se4s-orspaca.org/syntheses_resultats/pdf/07-SY06.pdf)

*Lettre de valorisation des travaux de recherche communs de l'ORS PACA et de l'Unité Inserm 379*

### **Pour aller plus loin ...**

Chassany O, Caulin C, *Qualité de Vie liée à l'état de santé, critère d'évaluation* (Health-Related Quality of Life & Patient-Reported Outcomes: scientific and useful outcome criteria). Editeurs, Springer Verlag, Paris, 2002.

Chassany O, Sagnier P, Marquis P, et al for the European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment (ERIQA) group. Patient-Reported Outcomes: – *A European guidance document for the improved integration of Health-Related Quality of Life assessment in the drug approval process*. Drug Information Journal 2002; 36: 209-238.

Pascal Auquier, *Concepts et mesure de la qualité de vie liée à la santé : exemples et applications*, Daurès Jean-Pierre. Directeur de thèse [S.I.] : [s.n.], 1996

Qualité de vie : santé, écologie, environnement, *Prévenir : cahiers d'étude et de réflexion / la Coopérative d'édition de la vie mutualiset*, n° 33, 1997.

Marie Garrau et Alice Le Goff, *"Care", justice et dépendance : introduction aux théories du care*, Paris, Presses universitaires de France, 2010

Patricia Paperman, Sandra Laugie (eds.), [Le souci des autres : éthique et politique du care](#), Paris : Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, 2005

C. Brousse, B. Boisaubert, *La qualité de vie et ses mesures - Quality of life and scales measuring*, La revue de médecine interne, Volume 28, numéro 7, pages 458-462 (juillet 2007)

European Medicines Agency – Committee for Medicinal Products for Human Use. *Reflection Paper on the Regulatory Guidance for the Use of Health-related Quality of Life (HRQL) Measures in the Evaluation of Medicinal Products*. London, 2005.

EMEA/CHMP/EWP/139391/2004

[www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Scientific\\_guideline/2009/09/WC500003637.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2009/09/WC500003637.pdf)

U.S. Department of Health and Human Services, FDA Center for Drug Evaluation and Research. *Guidance for industry: Patient-Reported Outcome measures: use in medical product development to support labeling claims*. 2009.

<http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf>

#### **Autres ressources documentaires :**

---

- Site de la BDSP : <http://www.bdsp.ehesp.fr> / Base documentaire
- Site ANRS : <http://www.anrs.fr/Ressources-et-publications/Bibliographie-des-travaux-soutenus-par-l-ANRS>  
Recherche en santé publique, sciences de l'homme et de la société sur le VIH et les hépatites
- Une liste d'article en anglais est disponible sur demande.

### **ANNEXE QUELQUES EXEMPLES D'OUTILS D'ÉVALUATION**

#### **Pourquoi mesurer la qualité de vie (QdV) et la qualité des soins (QdS) ?**

Dans la majorité des cas, on relève une grande disparité entre la perception de la QdV exprimée par le patient et l'évaluation ou la perception qu'en a son médecin. Les données biologiques et les résultats des examens complémentaires reflètent peu la QdV ou la QdS.

Il est primordial de mesurer la QdV et la QdS pour les personnes vivant avec le VIH, en tenant compte des dimensions spécifiques de cette pathologie, telles que les traitements, la fatigue, la santé sexuelle...

Pour mesurer la QdV ou la QdS, plusieurs méthodes sont possibles. Cette mesure peut se faire par le biais d'entretiens qualitatifs, de questionnaires standardisés et/ou leur combinaison. Le comité laisse le choix aux personnes qui mènent le projet de choisir leur méthode d'évaluation.

Une réflexion et le développement des hypothèses sur les composants pertinents de QdV/QdS à étudier est un pré-requis, fonction de ceux qui peuvent être modifiés, ou dégradés par la maladie ou le traitement, et ceux qui pourraient être améliorés avec une stratégie, un programme ou une prise en charge étudiée dans le projet. Les méthodes de mesure devraient aborder et apporter les réponses aux questions soulevées.

Cependant, il n'existe pas d'un instrument idéal et validé pour une question spécifique à la problématique évaluée par le projet. On peut combiner des instruments validés qui sont proches du ou des concepts que l'on souhaite mesurer et/ou rédiger les questions censées mesurer le(s) concept(s) à la population cible. Cela nécessite normalement une validation des questions, notamment de leur contenu et de leur compréhension. Le recours à un questionnaire non validé peut engendrer des difficultés pour la publication des résultats de l'étude.

Compte tenu de la diversité des questions, des projets et des populations aussi bien que du développement constant des questionnaires, cette annexe donne uniquement quelques idées sur les outils utilisés. Elle n'est ni exhaustive, ni une recommandation pour les projets déposés.

Certains questionnaires sont protégés par les auteurs. Dans ce cas, on doit demander l'autorisation de l'utiliser auprès de ce dernier. Cette procédure permet notamment de s'assurer de la bonne utilisation des questionnaires sans modification.

## 1 - Echelles fréquemment utilisées spécifiques au VIH

- **Le WHOQOL – HIV Bref** (31 questions) aborde la perception des patients au cours des deux dernières semaines. Il s'intéresse à six dimensions : physique, psychologique, niveau d'indépendance, relations avec les autres, environnement et spiritualité/religion. Il comporte notamment cinq questions spécifiques aux personnes vivant avec le VIH et deux questions générales sur la qualité de vie globale et la santé perçue. Il ne mesure donc pas uniquement la QdV liée à la santé mais aussi liée aussi aux facteurs externes.
- **Le MOSHIV** est un questionnaire se rapprochant du SF 36, qui mesure la santé physique, l'état de santé mais qui ne prend pas en compte certains éléments spécifiques à la pathologie VIH comme le sommeil et la fatigue. On peut calculer un score composite mental et physique.
- **Le FAHI** est un questionnaire basé sur le bien-être physique, émotionnel.
- **PROQOL- VIH** un nouveau questionnaire qui comporte 9 dimensions : Santé globale, Santé Physique, Changements corporels, Relations Sociales, Relations sexuelles, Stigma, Impact du traitement Emotions, Inquiétude sur la santé. Il a été validé simultanément sur le plan international et il a pris en compte différents cultures et systèmes de soins, la publication est en cours.  
Contact auteur : [martin.duracinsky@bct.aphp.fr](mailto:martin.duracinsky@bct.aphp.fr)

## 2 - Echelles non spécifiques à la pathologie VIH (liste non exhaustive)

### 1 - Echelles génériques utilisées

**On peut les utiliser dans plusieurs pathologies, elles permettent de comparer plusieurs pathologies entre elles. Cependant ces questionnaires n'abordent pas toujours les dimensions spécifiques à certaines pathologies.**

- **Le MOS-SF-36** possède 8 dimensions : l'activité physique, les douleurs physiques, les limitations dues à l'état physique, la santé perçue, la vie et les relations avec les autres, la vitalité, les limitations dues à l'état psychique, la santé psychique.  
  
Cette échelle est un instrument validé et générique (c'est-à-dire utilisable en théorie dans plusieurs situations), mais de fait il n'explore pas certaines dimensions importantes pour les patients vivant avec le VIH comme le sommeil, la sexualité ou le traitement. De ce fait, il est moins sensible à montrer un changement, ne capturant pas l'impact spécifique de la pathologie et de ses traitements.
- **L'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN)**  
Cet indicateur, validé par l'INSERM, fournit un profil de la santé perçue, permettant la mesure de la qualité de vie en rapport avec la santé. Il se présente sous la forme d'un questionnaire auto-administré de 38 questions. La moitié des items reflète plus les troubles de l'humeur et la dépression.
- **Le profil de santé de Duke**  
Cet indicateur fournit un profil de santé permettant la mesure de la qualité de vie en rapport avec la santé. Il se présente sous la forme d'un questionnaire auto-administré de 17 questions. Les réponses sont regroupées sous dix dimensions : physique, mentale, sociale, générale, santé perçue, estime de soi, anxiété, dépression, douleur, incapacité.
- **The Quality of Well-being Scale**  
L'index de bien-être est constitué d'une liste de vingt trois problèmes de santé et de 3 dimensions ou sous-échelles de niveau fonctionnel, qui portent sur la perception que les sujets ont de leur mobilité, de leur fonctionnement physique et de leurs activités sociales ou de leurs relations.

- **EQ-5D, Euro QOL**  
EQ-5D est un instrument standardisé étudiant cinq aspects de santé (mobilité, prendre soin de soi, activités quotidiennes, douleur/gêne et angoisse/dépression). Cet outil est conçu pour être rempli (en quelques minutes) par le patient lui-même. Il permet de calculer les utilités pour les études de coût-efficacité.

#### Autres questionnaires :

- **Echelle «Les activités instrumentales de la vie quotidienne » IALD**  
L'échelle IADL de Lawton est essentiellement axée sur le comportement habituel de la personne et évalue essentiellement le niveau de dépendance d'un patient à travers l'appréciation des activités de la vie quotidienne
- **Echelle GDS**  
L'échelle de dépression gériatrique (GDS, Geriatric Depression Scale) est un questionnaire qui se rapporte à la symptomatologie dépressive chez les personnes âgées. Le questionnaire de trente items doit être rempli par le sujet lui-même.
- **Echelle Hamilton**  
L'échelle de dépression de Hamilton comprenant 17 ou 21 items est le test le plus utilisé pour évaluer l'intensité des symptômes dépressifs.
- **Echelle Goldberg**  
Cette échelle est conçue principalement pour détecter les changements des symptômes dépressifs.
- **Hospital Anxiety and Depression Scale HAD**  
Questionnaire validé pour le diagnostic de l'anxiété ou la Dépression.
- **Echelle CDSS ou Calgary** (Calgary Depression Scale for Schizophrenia).  
L'échelle de dépression de Calgary pour la schizophrénie est dédiée à l'évaluation de la dépression dans cette population de patients.

#### ANNEXE – INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES SUR LES « CRITERES DE SELECTION DES DEMANDES »

##### Modalités et natures des actions :

##### Les programmes d'intervention

Les diagnostics, enquêtes et états des lieux peuvent avoir pour objectif de faire le point sur :

- La prise en compte de la qualité de vie des personnes dans la prise en charge,
- Les thérapies complémentaires (shiatsu, acupuncture, art thérapie, Feldenkreis, massages ...) et d'aider à leur développement. Ils peuvent par exemple chercher à apporter des informations sur l'offre existante : comment et à qui les thérapies complémentaires sont-elles proposées ? Dans quels lieux (associations, hôpitaux, médecins de ville...) ? Sont-elles connues et/ou recommandées par les professionnels de santé ? Les personnes qui vivent avec le VIH connaissent-elles ces thérapies et savent-elles où trouver l'information nécessaire ?
- Ils peuvent également faire le bilan des outils de communication (journaux, sites Internet, forum...) destinés aux personnes vivant avec le VIH et aux professionnels de santé.

Les actions de formation peuvent, par exemple, recouvrir : la formation des professionnels en interdisciplinarité à la prise en charge globale médico-psychosociale des personnes vivant avec le VIH dans leur environnement.

Les actions de coordination peuvent, par exemple,

- chercher à faire connaître les thérapies complémentaires et à mettre en lien les acteurs ;
- chercher à mettre en lien les acteurs ou structures qui ont développé des outils de communication (journaux, sites Internet, forum...) destinés aux personnes vivant avec le VIH et aux professionnels de santé.

## ANNEXE INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES SUR LES DOMAINES EXCLUS

### ❖ La recherche clinique et la recherche en qualité de vie

Les projets qui relèvent uniquement du domaine de la recherche ne sont pas éligibles dans cet appel à projets.

Un travail de recherche vise la définition d'hypothèses et la production de connaissances à l'aide de méthodes scientifiquement validées.

La recherche sur la qualité de vie peut être orientée vers une application pratique pour le bénéfice du patient et prend en compte ses perceptions et préférences.

Elle s'appuie sur trois grandes familles d'instruments permettant d'évaluer la qualité de vie :

- les mesures d'utilité ;
- les instruments de mesure de qualité de vie génériques<sup>4</sup>. Ils fournissent des données sur l'état de santé et la qualité de vie, quelle que soit la pathologie ou même en l'absence de pathologie.
- les instruments de mesure de qualité de vie spécifiques<sup>5</sup>. Ils fournissent des données propres à une maladie.

L'élaboration d'un instrument de mesure spécifique de la qualité de vie est un travail de recherche long et complexe. Il s'appuie sur une méthodologie rigoureuse et requiert la collaboration de cliniciens experts de la maladie, de spécialistes de la mesure de qualité de vie et de patients.

### ❖ L'appel d'offres associatif

Les domaines exclus sont ceux déjà soutenus dans le cadre de l'appel d'offres associatif et particulièrement des projets concernant :

La prévention de proximité

Le suivi social et l'accès aux droits

L'hébergement, en particulier d'urgence

Les formations :

- visant à assurer ou à consolider l'expertise des équipes associatives en matière de méthodologie d'intervention, spécialement dans le domaine de la prévention ;
- s'inscrivant dans une démarche de continuité avec les actions de terrain : les formations suivies devront trouver une traduction dans les actions déjà en place ou futures ;
- visant à adapter les modalités d'accueil et de prise en charge des personnes séropositives et malades et la prise en compte de la spécificité VIH ;
- renforçant la formation de personnes-relais (médiateurs de santé, éducateurs de rue, bénévoles et volontaires des associations).

Pour plus de détail, vous pouvez consulter l'Appel d'offres Associatif sur le site de Sidaction : [http://www.sidaction.org/ewb\\_pages/a/acces\\_professionnels\\_2.php](http://www.sidaction.org/ewb_pages/a/acces_professionnels_2.php)

---

<sup>4</sup> Ces questionnaires sont disponibles et couramment utilisés.

<sup>5</sup> Il existe des mesures spécifiques qui ont été développées dans le passé. L'évolution des thérapeutiques rend nécessaire le développement de mesures plus adaptées. Les instruments spécifiques sont plus sensibles sur le plan clinique que les instruments génériques et permettent de détecter des changements légers de la qualité de vie liée à la santé.