

BADANIE POSITIVE PERSPECTIVES WAVE 2

SPRAWOZDANIE Z WYNIKÓW

Obraz życia osób żyjących z zakażeniem wirusem HIV

SPIS TREŚCI

- 3 SŁOWNICZEK
- 4 PRZEDMOWA
- 5 INFORMACJE NA TEMAT NINIEJSZEGO SPRAWOZDANIA
- 6 NAJWAŻNIEJSZE WNIOSKI
- 8 ZESPÓŁ EKSPERTÓW
- 9 METODYKA BADANIA
- 10 ROZDZIAŁ 1: POLIPRAGMAZJA – STOSOWANIE KILKU RÓŻNYCH LEKÓW A WIRUS HIV
- 16 ROZDZIAŁ 2: OTWARTY I AKTYWNY DIALOG
- 20 ROZDZIAŁ 3: NIEWYKRYWALNY = NIEZAKAŻNY
- 24 ROZDZIAŁ 4: WIRUS HIV A KOBIETY
- 28 ROZDZIAŁ 5: KOMFORTOWE STARZENIE SIĘ Z WIRUSEM HIV
- 32 WEZWANIE DO DZIAŁANIA
- 33 INFORMACJE O VIIV HEALTHCARE
- 34 PIŚMIENNICTWO

SŁOWNICZEK

Leczenie antyretrowirusowe (ART)

Leki stosowane w leczeniu lub profilaktyce zakażenia wirusem HIV; mogą zredukować ilość wirusa we krwi do niewykrywalnego poziomu, co zapobiega rozwinięciu się choroby związanej z zakażeniem lub transmisji zakażenia

Choroba współistniejąca

Stan chorobowy, który istnieje równocześnie z innym zaburzeniem zdrowia

HCP

Pracownicy ochrony zdrowia

MLHIV

Mężczyźni żyjący z wirusem HIV

PLHIV

Osoby żyjące z wirusem HIV

Polipragmazja

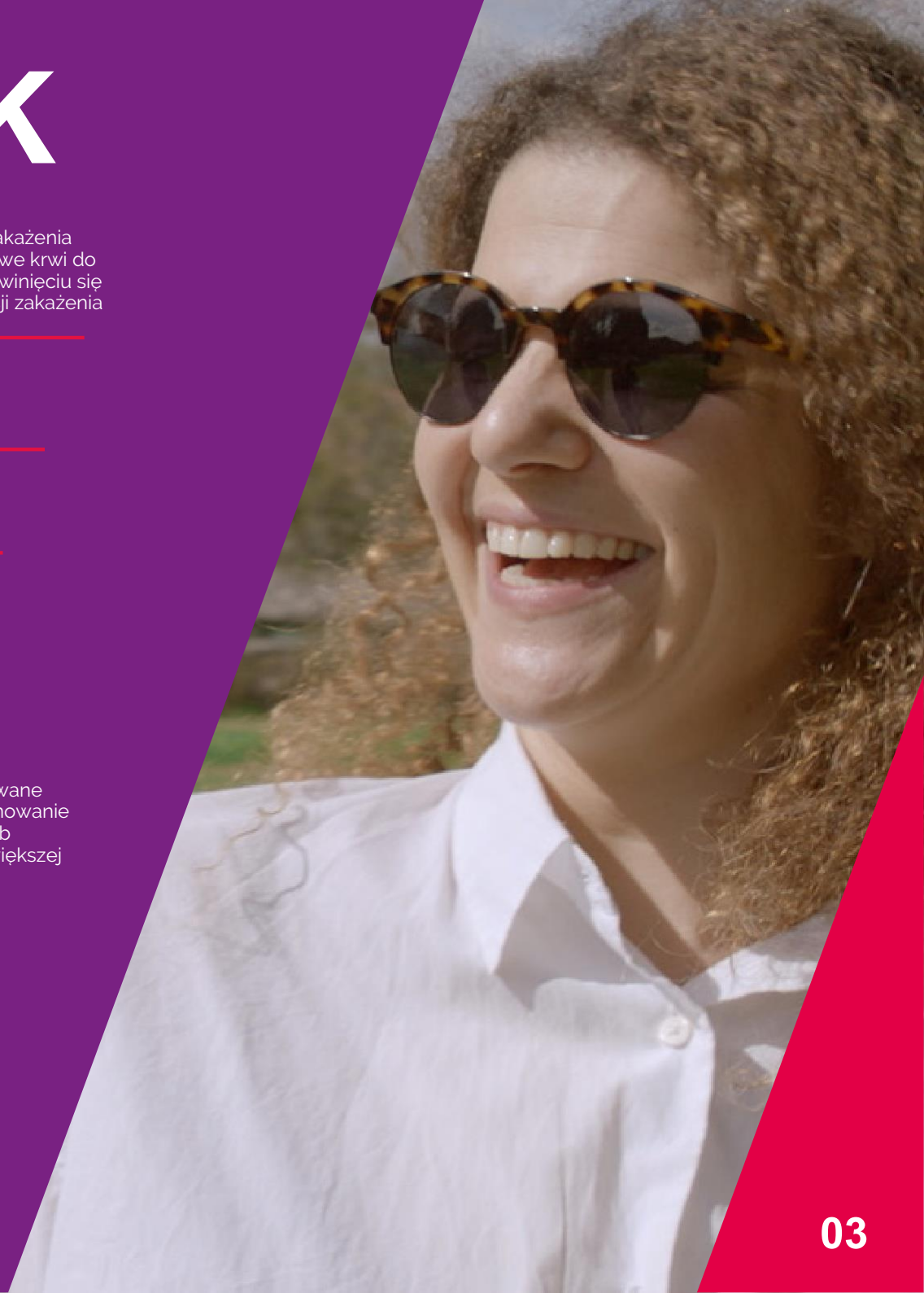
Przyjmowanie kilku różnych leków – zdefiniowane w badaniu Positive Perspectives 2 jako przyjmowanie pięciu lub większej liczby tabletek na dobę lub przyjmowanie leków z powodu pięciu bądź większej liczby schorzeń

QoL

Jakość życia

WLHIV

Kobiety żyjące z wirusem HIV



PRZEDMOWA

Sposób opieki nad osobami żyjącymi z wirusem HIV (PLHIV) stopniowo się zmienia. Dzięki innowacjom w leczeniu antyretrowirusowym (ART) zakażenie wirusem HIV jest obecnie długotrwałym, poddającym się leczeniu zaburzeniem zdrowotnym i większość PLHIV żyje teraz dłużej oraz, co więcej - w lepszym stanie zdrowia.

Chociaż pozostaje jeszcze dużo do zrobienia, aby zapewnić powszechny dostęp do ART, osiągnięto istotny postęp w dążeniu do osiągnięcia celów 90-90-90 ustalonych przez UNAIDS na rok 2020:

- 90% wszystkich osób żyjących z wirusem HIV będzie znało swój status zakażenia
- 90% wszystkich osób z rozpoznaniem zakażeniem wirusem HIV zostanie objętych opieką medyczną i będzie długotrwale otrzymywać ART
- U 90% wszystkich osób otrzymujących ART zostanie uzyskana supresja wirusa

W miarę ewolucji opieki nad zakażonymi wirusem HIV, zmieniono nacisk z przeżycia z wirusem, a skupiono się bardziej na poprawie zdrowia i komfortowym starzeniu się z HIV, przy czym za pożądany cel leczenia uznano poprawę jakości życia (QoL). Długotrwała poprawa QoL staje się podstawowym priorytetem w opiece nad PLHIV. Cel ten został nazwany „czwartą 90”.

Jednak tylko w niewielu międzynarodowych badaniach nad zakażeniami wirusem HIV analizowano doświadczenia PLHIV wykraczające poza samą supresję wirusową. Badanie Positive Perspectives, Wave 2 (Positive Perspectives 2) jest jednym z największych globalnych badań analizujących punkty końcowe oceniane przez pacjentów zakażonych wirusem HIV, jakie przeprowadzono do tej pory. Bez odbiegania od celu istotnego zaangażowania PLHIV w leczenie zakażenia wirusem HIV ustanowionego w Zasadach z Denver, w badaniu Positive Perspectives 2 przedstawiono perspektywy i opinie zróżnicowanej grupy PLHIV z całego świata.

Dane zgłaszane przez pacjentów z badania Positive Perspectives 2 dostarczają informacji z pierwszej ręki na temat wpływu opieki i leczenia na zdrowie i dobrostan PLHIV poza samą tylko supresją wirusową i pogłębiają naszą wiedzę na temat wyzwań, które mają znaczenie dla QoL PLHIV.

Ponieważ większość PLHIV żyje teraz dłużej, partnerska i holistyczna strategia opieki nad osobami zakażonymi HIV, która ułatwia bieżącą komunikację pomiędzy PLHIV a HCP, może pomóc w poprawie efektów zdrowotnych i jakości życia.



Garry Brough

Lider ds. Kształcenia Zawodowego,
Partnerstw i Polityki, Positively UK;
Współzałożyciel sieci Bloomsbury
Patients Network; Przedstawiciel
Społeczności w NHIVNA, London HIV
Clinical Forum i London Fast Track City
Leadership Group

A photograph of two men kissing. The man on the left has a beard and is wearing a dark turtleneck. The man on the right has a beard and is wearing a jacket with a fur collar. They are standing in front of a brick wall. The image is partially obscured by a white diagonal shape that contains the title and text.

INFORMACJE NA TEMAT NINIEJSZEGO SPRAWOZDANIA

Korzystając z wyjątkowej wiedzy, jaką uzyskaliśmy z początkowego badania ankietowego Positive Perspectives, Wave 1 (Positive Perspectives 1) zrealizowanego w 2017 r., w niniejszym sprawozdaniu koncentrujemy się na wynikach z badania Positive Perspectives, Wave 2 (Positive Perspectives 2). Oceniano w nim, jak PLHIV oceniają swoje własne zdrowie, jak życie z wirusem HIV wpływa na ich życie i na ich perspektywy na przyszłość, a także przyjrano się ich interakcjom i relacjom z HCP oraz ich doświadczeniom z ART. Pogłębiona wiedza uzyskana dzięki temu badaniu może nam pomóc w zaspokojeniu istniejących potrzeb terapeutycznych i pokonaniu wyzwań, jakie stoją przed PLHIV, i przyczyni się do poprawy QoL. Wszystkie wyniki podane w tym sprawozdaniu opierają się wyłącznie na odpowiedziach PLHIV biorących udział w tym badaniu.

NAJWAŻNIEJSZE WNIOSKI

Wyniki badania Positive Perspectives 2 potwierdzają znaczenie całościowego podejścia do opieki nad osobami zakażonymi wirusem HIV. Współdecydujące PLHIV, które biorą udział w otwartym, aktywnym dialogu i podejmują decyzje wspólnie ze swoimi HCP, częściej zgłaszały niewykrywalną wiramię oraz, co istotniejsze, poprawę różnych aspektów ich QoL.

POLIPRAGMAZJA

stosowanie wielu leków a HIV



(1425/2112*) PLHIV w badaniu martwiło się odległymi skutkami stosowania leków przeciw wirusowi HIV¹



57%

niepokoilo stosowanie kilku leków jednocześnie

(1195/2112*) PLHIV niepokoilo konieczność stosowania z wiekiem coraz większej ilości leków¹

OTWARTY I AKTYWNY DIALOG



(1556/2389) PLHIV zgodziło się ze stwierdzeniem, że chcieliby bardziej zaangażować się w podejmowanie decyzji na temat swojego leczenia zakażenia wirusem HIV²

NIEWYKRYWALNY = NIEZAKAŻNY (U=U)



U osób, które podały, że zostały poinformowane przez opiekującego się nimi personel medyczny o zasadzie U=U (1588/2389), występowały korzystniejsze efekty zdrowotne niż u tych, które stwierdziły, że nie zostały o niej poinformowane³

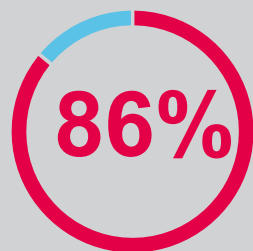
*Całkowita liczba uczestników wynosi 2112, ponieważ podane wskaźniki ustalono przed włączeniem dodatkowych danych z Rosji i RPA.

NAJWAŻNIEJSZE WNIOSKI

HIV A KOBIETY



66% (375/571) WLHIV w badaniu podało, że przedstawiciele HCP powiedzieli im o zasadzie U=U, **jednak wynika stąd, że aż 1 na 3 (34%, 196/571) WLHIV nie została o niej poinformowana⁴**



(491/571) WLHIV stwierdziło, że ich zdaniem **utrzymanie skutecznego leczenia zapobiega transmisji zakażenia⁴**, jednak 14% (80/571) podało, że nie wierzy w to, aby utrzymanie skutecznego leczenia miało taki efekt⁴



(285/571) WLHIV zgłaszało **suboptymalny stan zdrowia w porównaniu z 42% (609/1486) MLHIV⁴**

KOMFORTOWE STARZENIE SIĘ Z HIV

1/4

Prawie jedna czwarta (23%, 161/699) PLHIV w wieku ≥50 lat zgłosiła suboptymalny stan zdrowia we wszystkich branżach pod uwagę domenach (fizycznej/psychicznej/ seksualnej/ogółem)⁵



Bariery utrudniające podzielenie się obawami z HCP, w tym związane z lekami, zostały wskazane przez 53% (335/632) PLHIV po wcześniejszym leczeniu i 84% (56/67) PLHIV z nowo rozpoznany zakażeniem* w wieku ≥50 lat⁶



* Nowo rozpoznane zakażenie zdefiniowano w badaniu jako rozpoznane u PLHIV w okresie od stycznia 2017 r.

ZESPÓŁ EKSPERTÓW CZŁONKOWIE KOMISJI DORADCZEJ

Badanie było prowadzone przez firmę Viiv Healthcare we współpracy z międzynarodową, międzydiscyplinarną ekspercką Komisją Doradczą, w skład której wchodzi PLHIV, przedstawiciele grup wsparcia PLHIV i lekarze zajmujący się leczeniem zakażeń wirusem HIV

Komisja Doradcza odgrywała podstawową rolę w opracowywaniu tematów badania, a ponadto w analizie i przekazywaniu wyników badania Positive Perspectives 2.



Brent Allan
Starszy Doradca ds. Polityki i Programów na rzecz ICASO, z Toronto w Kanadzie; współzałożyciel instytutu Positive Leadership Development Institute w Australii/Nowej Zelandii



Pholokgolo Ramothwala
Dyrektor i założyciel Positive Convention; dziennikarz i autor książek



Giulio Maria Corbelli
Kierownik Projektów Angażowania Społeczności w HVTN; Członek EATG i Grupy Roboczej ds. Polityki EACB Członek Zarządu PLUS, włoskiej sieci dla PLHIV z grupy LGBT; niezależny dziennikarz



Marvelous Muchenje
Kierownik ds. Relacji ze Społecznościami i Komunikacji w firmie Viiv Healthcare, Kanada; dziennikarka



Erika Castellanos
Dyrektor Programów w GATE, członek Zespołu Doradczego ds. Społeczności, Praw i Płci; członek Zarządu Funduszu Globalnego; członek Komisji Doradczej Viiv ds. strategii Positive Action



Bruce Richman
Założyciel – Dyrektor Wykonawczy Kampanii na rzecz dostępu do Profilaktyki założyciel inicjatywy U=U



Siegfried Schwarze
Członek EATG & ECAB; członek DAGNÄ i DAIG



Anton Eremin
Klinicysta i badacz zajmujący się chorobami zakaźnymi, Moskiewskie Regionalne Centrum AIDS; konsultant ds. HIV, AIDS; fundacja CENTER



Keita Kambara Członek
Japońskiej Sieci Osób żyjących z zakażeniem wirusem HIV/AIDS (JANP) Plus



Erika Castellanos
Prezes i współzałożycielka NGO Barong Cultural Institute; edukator behawioralny, działanie interwencyjne



Garry Brough
Lider ds. Kształcenia Zawodowego, Partnerstw i Polityki, Positively UK; Współzałożyciel sieci Bloomsbury Patients Network; Przedstawiciel Społeczności w NHIVNA, London HIV Clinical Forum i London Fast Track City Leadership Group



Diego Garcia Morcillo
Dyrektor Sevilla Checkpoint; członek EATG Fast Track City Leadership Group



David Hardy
Adiunkt na Wydziale Medycznym, Oddział Chorób Zakaźnych Johns Hopkins University School of Medicine; Przewodniczący Zarządu HIVMA i AAHIVM



Pascal Pugliese
Prezes COREVIH Paca Est (Koordynacja Walki z HIV I Chorobom Przenoszonym Drogą Płciową); praktyk szpitalny, Zakład Wirusologii Klinicznej CHU w Nicei

METODYKA BADANIA

Positive Perspectives 2 jest międzynarodowym, przekrojowym badaniem przeprowadzonym w tych samych krajach, co badanie Positive Perspectives 1, jednak rozszerzonym na RPA i kraje Ameryki Łacińskiej oraz na region Azji i Pacyfiku. Ogółem wzięty w nim udział 2389 PLHIV w wieku 18 – 84 lat z 25 krajów:

Badanie przeprowadzono w okresie od kwietnia 2019 r. do stycznia 2020 r. Niektóre z danych uwzględnionych w tym sprawozdaniu opierają się na analizie śródkresowej przeprowadzonej w wrześniu 2019 r., która objęła 2112 uczestników; Większość tego sprawozdania odnosi się do pełnej próby populacyjnej 2389 uczestników. Dążono do włączenia do badania zróżnicowanej, przekrojowej grupy PLHIV w każdym kraju. Rekrutację uczestników prowadzono poprzez:

- Istniejące grupy PLHIV
- Polecenia od respondentów
- Współpracę z krajowymi organizacjami charytatywnymi
- Grupy wsparcia PLHIV i organizacje pozarządowe (NGO)
- Społeczności internetowe osób zakażonych wirusem HIV
- Promowanie badania za pośrednictwem sieci mediów społecznościowych

PLHIV kwalifikowały się do przystąpienia do badania, jeśli miały ukończone 18 lat, rozpoznano u nich zakażenie wirusem HIV i aktualnie otrzymywały ART.



Rozdział 1

POLIPRAGMAZJA

stosowanie kilku różnych leków
a zakażenie wirusem HIV

POLIPRAGMAZJA

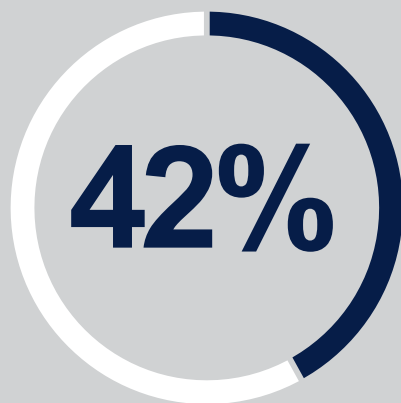
stosowanie kilku różnych leków a zakażenie wirusem HIV

Dzięki postępowi w leczeniu zakażeń wirusem HIV większość PLHIV, którzy mają dostęp do ART, żyje teraz dłużej. Powoduje to też zwiększenie prawdopodobieństwa „polipragmazji” (zdefiniowanej w badaniu Positive Perspectives 2 jako przyjmowanie pięciu lub większej liczby tabletek na dobę lub przyjmowanie leków z powodu pięciu bądź większej liczby schorzeń), kiedy to konieczne jest stosowanie kilku leków, aby opanować inne zaburzenia zdrowotne (zwane chorobami współistniejącymi). Polipragmazja może prowadzić do zwiększenia prawdopodobieństwa pogorszenia przestrzegania zaleceń terapeutycznych i może też zwiększać ryzyko ciężkich zdarzeń niepożądanych⁷.

W badaniu Positive Perspectives 2 oceniano zależność pomiędzy polipragmazją a ogólną jakością życia. Jego wyniki podkreślają również, że w miarę ewolucji potrzeb PLHIV, krytyczne znaczenie ma bieżąca komunikacja pomiędzy tymi pacjentami a HCP. Perspektywiczny plan leczenia, w którym uwzględnia się wszystkie stosowane terapie, może prowadzić do pełniejszej strategii opieki, z optymalizacją efektów zdrowotnych u PLHIV¹.



Według danych z badania Positive Perspectives 2 wiele z biorących w nim udział PLHIV zgłaszało stosowanie polipragmazji lub przyjmowało inne leki poza swoimi ART:



Ogólna częstość występowania polipragmazji wśród PLHIV w badaniu¹ (887/2112*)

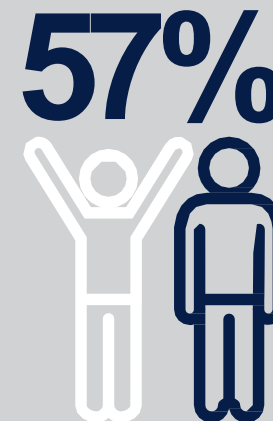


82%

(1731/2112*) PLHIV podało, że stosuje co najmniej jedną tabletkę niezwiązaną z leczeniem HIV w trakcie doby¹



(1425/2112*) PLHIV martwiło się o długotrwałe skutki stosowania leków przeciw zakażeniu wirusem HIV¹



(1195/2112*) PLHIV niepokoiła konieczność przyjmowania coraz większej liczby leków z wiekiem¹

¹Całkowita liczba uczestników wynosi 2112, ponieważ podane wskaźniki ustalono przed włączeniem dodatkowych danych z Rosji i RPA.

Rozdział 1

W analizie wyników badania Positive Perspectives 2, po skorygowaniu danych na obecność chorób współistniejących, wykazano również, że polipragmazja ściśle wiąże się z gorszą QoL.

Nawet u tych uczestników badania, którzy zgłosili, że uzyskano u nich kontrolę wirusologiczną zakażenia wirusem HIV, polipragmazja wiązała się z mniej korzystnymi efektami zdrowotnymi i z gorszą satysfakcją z leczenia¹.

Z drugiej strony, po korekcie na obecność chorób współistniejących, wskaźnik optymalnego ogólnego stanu zdrowia jest o prawie 20% większy w populacji osób bez polipragmazji - 63% (1322/2112*) wobec 47% (984/2112*), niezależnie od zgłoszonej kontroli wirusologicznej¹.

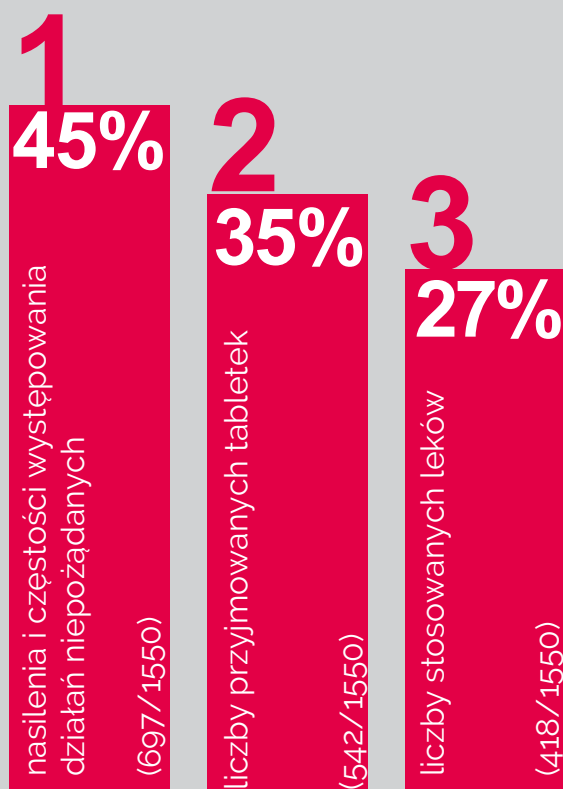


73%
PLHIV było otwartych na możliwość leczenia zakażenia wirusem HIV z użyciem mniejszej liczby leków

Dane z badania Positive Perspectives 2 pokazują, że 73% (1544/2112*) PLHIV było skłonnych do przejścia na leczenie zakażenia wirusem HIV z zastosowaniem mniejszej liczby leków (o ile tylko zostanie u nich utrzymana supresja wirerii)¹

*Całkowita liczba uczestników wynosi 2112, ponieważ podane wskaźniki ustalono przed włączeniem dodatkowych danych z Rosji i RPA.

Najczęstsze trzy podawane powody zmiany leczenia to redukcja¹:



W porównaniu priorytetów leczenia **w chwili rozpoczęcia leczenia ART** z priorytetami **w okresie badania** stwierdzono, że u uczestników badania, którzy żyli z wirusem HIV przez okres ≥ 2 lata (1841), trzema priorytetami, których znaczenie najbardziej się zwiększyło z czasem, są:



ograniczenie długotrwałych skutków leczenia HIV - różnica 16 punktów procentowych (44% wobec 60%)¹



ograniczenie do minimum liczby leków stosowanych w leczeniu HIV - różnica 15 punktów procentowych (34% wobec 49%)¹



ograniczenie do minimum działań niepożądanych - różnica 12 punktów procentowych (55% wobec 67%)¹

Na pytanie odpowiedzieli ci uczestnicy badania, u których kiedykolwiek zmieniono leczenie (1550)

¹Całkowita liczba uczestników wynosi 2112, ponieważ podane wskaźniki ustalono przed włączeniem dodatkowych danych z Rosji i RPA.



NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE DO ZAPAMIĘTANIA

Ważne jest, aby PLHIV tworzyli plany na przyszłość razem ze swoimi HCP, aby zapewnić zaspokajanie zmieniających się z czasem potrzeb terapeutycznych i wziąć pod uwagę wszelkie inne występujące u nich zaburzenia zdrowia.

PLHIV należy zachęcać do omawiania z personelem medycznym wszelkich obaw związanych z QoL, a także aktualnych i przyszłych potrzeb terapeutycznych.

Więcej informacji na temat badania Positive Perspectives 2 można uzyskać na stronie: www.viivhealthcare.com.

Rozdział 2

OTWARTY I AKTYWNY DIALOG

OTWARTY I AKTYWNY DIALOG

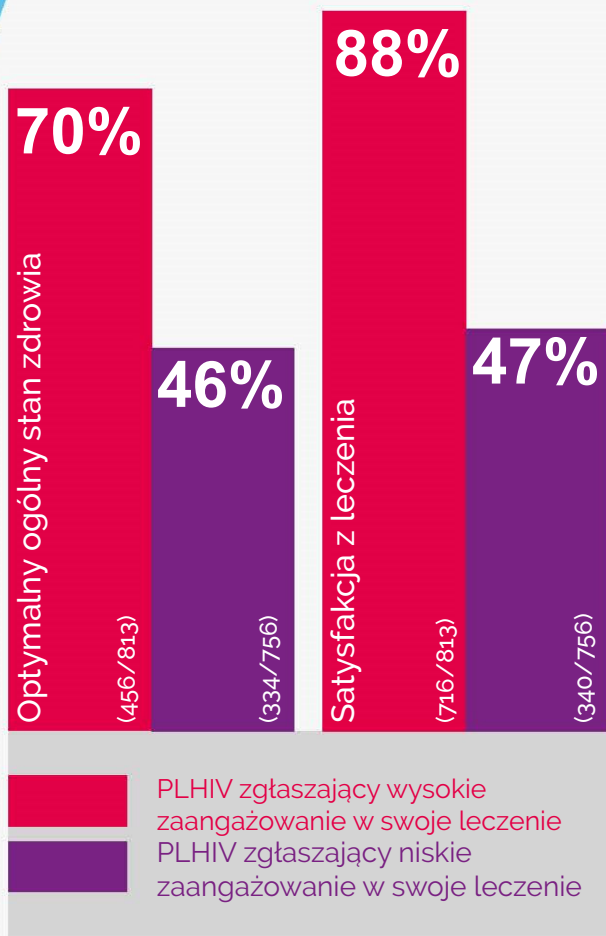
Chociaż supresja wirerii HIV stanowi główny cel leczenia zakażenia tym wirusem, PLHIV mogą również współpracować ze swoimi HCP, dążąc do uzyskania opieki biorącej pod uwagę ich potrzeby fizyczne i psychiczne oraz przyczyniającej się do poprawy QoL.

To kompleksowe podejście, które obejmuje również wsparcie ze strony innych pacjentów, jest określane jako „opieka holistyczna”. Otwarty i aktywny dialog pomiędzy HCP i PLHIV, w połączeniu ze wsparciem ze strony innych pacjentów i organizacji społecznych, zachęca PLHIV do swobodnych dyskusji na temat pragnień i obaw związanych z leczeniem oraz na temat prowadzonego trybu życia, a także do współpracy z HCP, co pozwala na skuteczne opanowanie zakażenia wirusem HIV^{8,9}.

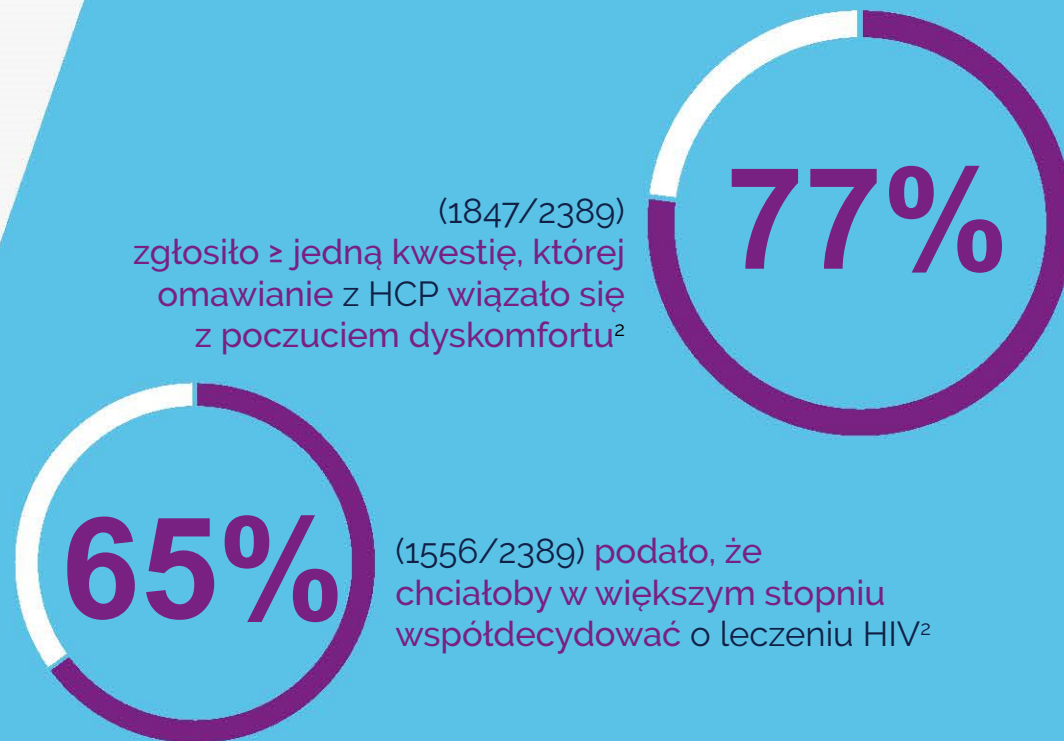
Dane z pierwszego badania ankietowego Positive Perspectives 1 pokazały, że otwarte rozmowy z HCP pomagają PLHIV w zyskiwaniu poczucia sprawczości, w edukowaniu ich i informowaniu na temat możliwych opcji terapeutycznych⁸. Potwierdzają to teraz dane z badania Positive Perspectives 2, według których zaangażowane relacje HCP-PLHIV wiązały się z istotną statystycznie poprawą efektów zdrowotnych, a poprawa jakości komunikacji pomiędzy PLHIV a HCP może pomagać w osiągnięciu czwartego celu go poprawy QoL².



Zaangażowane relacje HCP-PLHIV wiązały się z lepszymi efektami zdrowotnymi²:



Istotne liczby PLHIV biorących udział w badaniu zgłaszały poczucie dyskomfortu, jeśli chodzi o omawianie istotnych kwestii związanych z zakażeniem HIV z opiekującymi się nimi HCP:



Głównymi problemami uznanymi za priorytety w leczeniu przez osoby żyjące z wirusem HIV od ≥ 2 lat (1841) były:

- Obawy dotyczące działań niepożądanych ART (67%, 1234/1841)
- Długotrwałe skutki stosowania leków przeciw wirusowi HIV (60%, 1114/1841)

Jednak wśród osób traktujących te problemy priorytetowo **1/3** około czuło się niekomfortowo, gdy omawiali je ze swoimi HCP (odpowiednio 32%, [400/1234] i 38% [426/1114])²



NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE DO ZAPAMIĘTANIA

PLHIV i HCP należy zachęcać do otwartych rozmów, aby na pewno wiedzieli o wszystkich dostępnych opcjach, które pomogą im w prowadzeniu leczenia zakażenia wirusem HIV.

Wsparcie ze strony innych pacjentów i organizacji społecznych może pomóc PLHIV w zyskaniu pewności siebie, aby mogli otwarcie rozmawiać z HCP na temat najlepszego sposobu postępowania terapeutycznego związanego z zakażeniem wirusem HIV.

Uważne słuchanie w ramach aktywnego dialogu może sprawić, że pacjenci będą mogli z większą swobodą omawiać swoje cele terapeutyczne.

Więcej informacji na temat badania Positive Perspectives 2 można uzyskać na stronie: www.viiivhealthcare.com.

Rozdział 3

NIEWYKRYWALNY= NIEZAKAŹNY (U=U)



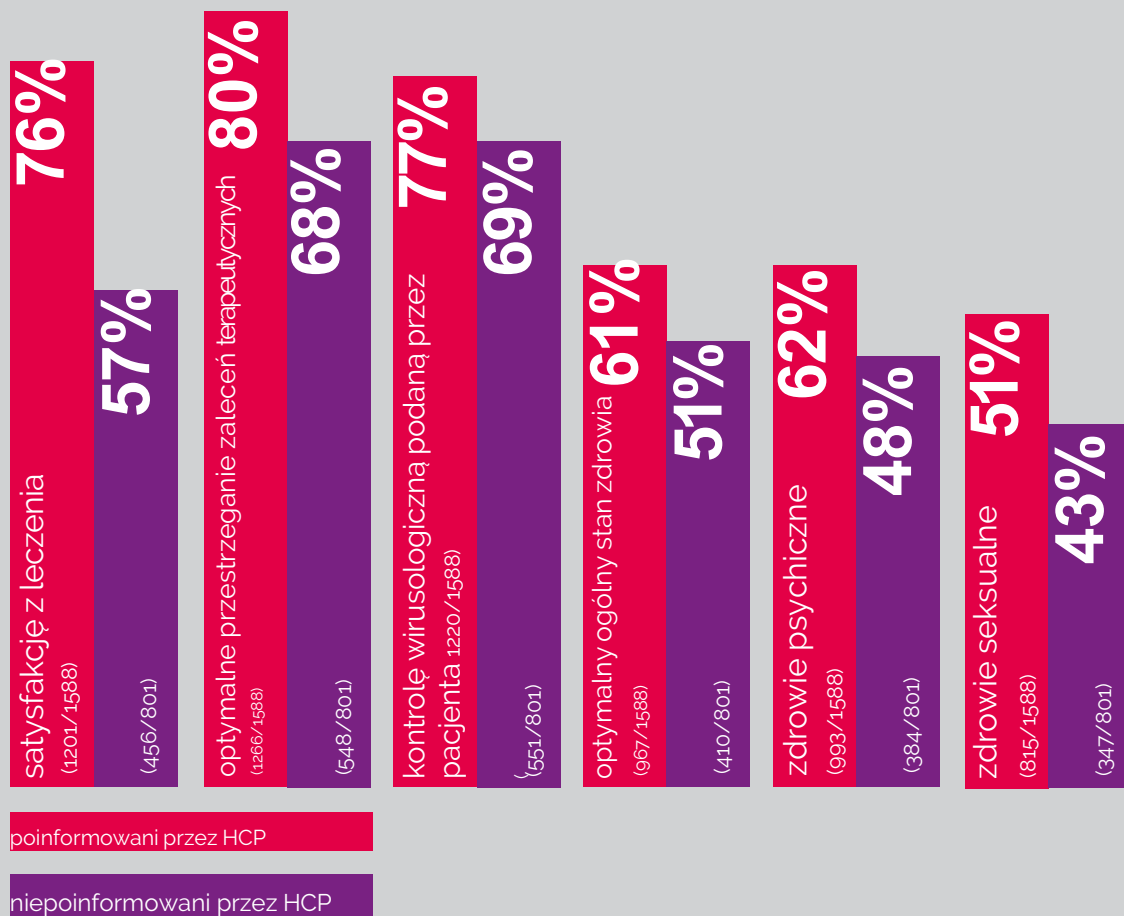
NIEWYKRYWALNY = NIEZAKAŻNY (U=U)

Jeżeli PLHIV stosują leczenie i są u nich utrzymywane niewykrywalne miana wirusa (tj. wiramia < 200 kopii/ml)¹⁰, nie mogą przekazywać wirusa swoim partnerom seksualnym. W przełomowym badaniu PARTNER przeanalizowano ponad 58 tys. przypadków współżycia bez prezerwatywy, gdy jedna z osób była zakażona wirusem HIV, a druga nie. Stwierdzono, że gdy osoba HIV-dodatnia stosowała skuteczne leczenie – powodujące zmniejszenie liczby kopii wirusa do poziomu „niewykrywalnego” – liczba przypadków transmisji wirusa HIV wynosiła zero – jest to zasada: wirus niewykrywalny = niezakażny (U=U)¹¹.



HCP zyskali motywację do informowania PLHIV o zasadzie U=U; dane z badania Positive Perspectives 2 wskazują na wprost proporcjonalną zależność poprawy efektów zdrowotnych od przekazania informacji o U=U przez HCP:

U osób podających, że zostały poinformowane o zasadzie U=U przez HCP (66%, 1588/2389) uzyskiwano korzystniejsze efekty zdrowotne niż u tych, których o niej nie poinformowano. Z istotnie większym prawdopodobieństwem zgłaszały też one³:



Nieco ponad jedna trzecia (34%, 801/2389) PLHIV uczestniczących w badaniu stwierdziła, że HCP nie powiedzieli im o zasadzie U=U, a mężczyźni współżyjący z kobietami są grupą z najmniejszym prawdopodobieństwem uzyskania tej informacji³.



NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE DO ZAPAMIĘTANIA

W ramach otwartego i aktywnego dialogu pomiędzy HCP a PLHIV istnieje okazja do omówienia przez HCP ze wszystkimi PLHIV budującej u pacjentów poczucie sprawczości informacji o zasadzie U=U, co będzie się wiązać z poprawą efektów zdrowotnych i QoL.³

Więcej informacji na temat badania Positive Perspectives 2 można uzyskać na stronie: www.viiivhealthcare.com.

Rozdział 4

HIV A KOBIECY

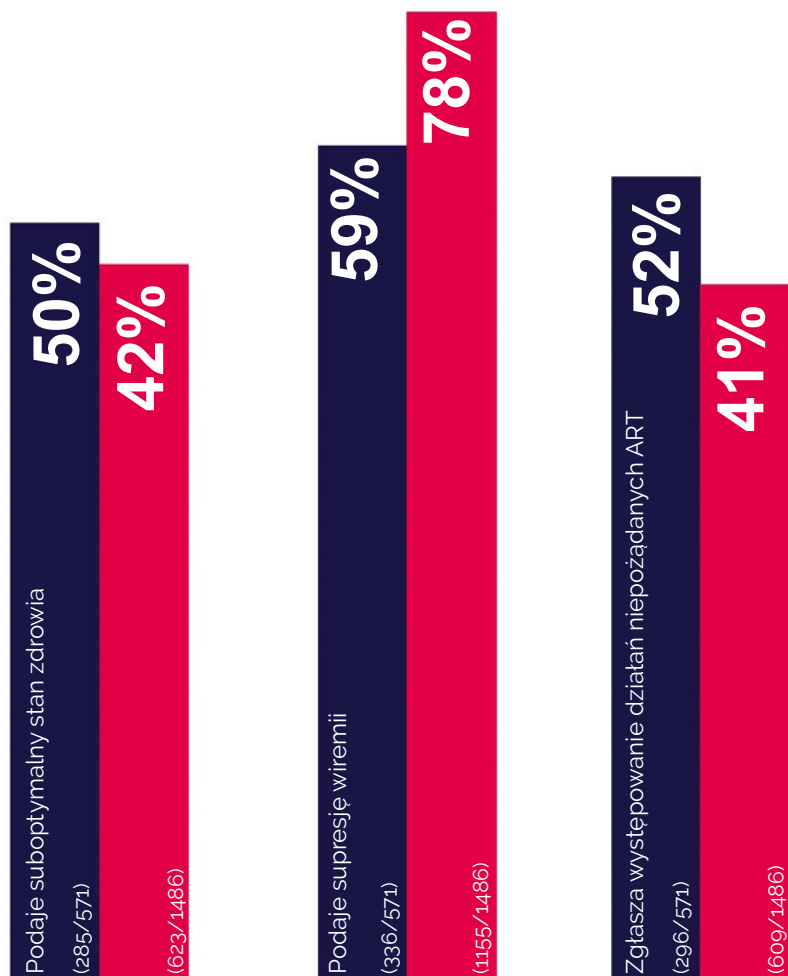
HIV A KOBIETY

Obecnie kobiety stanowią więcej niż połowę (52%) wszystkich ludzi żyjących z zakażeniem wirusem HIV na całym świecie¹², przy czym zakażenie HIV i AIDS stanowią teraz wiodącą w skali globalnej przyczynę zgonów u kobiet w wieku 15-44 lat¹³.

Badanie Positive Perspectives 2 naświetliło pewne zależne od płci różnice, jeśli chodzi o uzyskiwane leczenie HIV pomiędzy kobietami żyjącymi z tym wirusem (WLHIV) a żyjącym z nim mężczyznami (MLHIV), i uwypukliło pewne ze specyficznych wyzwań, przed jakimi stoją WLHIV.

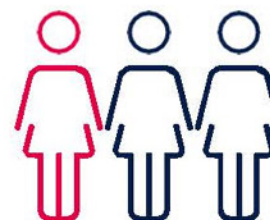


Ogólnie w badaniu stwierdzono, że u WLHIV uzyskiwane są istotnie gorsze efekty zdrowotne niż u MLHIV oraz rzadziej uzyskuje się u nich supresję wirerii i częściej występują działania niepożądane związane z leczeniem⁴:



⁴Całkowita liczba uczestników wynosi 2112, ponieważ podane wskaźniki ustalono przed włączeniem dodatkowych danych z Rosji i RPA.

Mimo że ponad dwie trzecie (69%, 393/571) WLHIV pragnęło większego zaangażowania w swoje leczenie, w istotnie większym procencie WLHIV czuły się niekomfortowo, gdy omawiały problemy z leczeniem z opiekującymi się nimi HCP, z powodu⁴:



Co trzecia (34%, 196/571) WLHIV podała, że HCP nie powiedzieli jej o zasadzie U=U i nie zdawała sobie sprawy z tego, że utrzymanie skutecznego leczenia zapobiega transmisji⁴

Dane z badania Positive Perspectives 2 pokazują, że wśród osób poinformowanych przez personel medyczny o zasadzie niewykrywalne = niezakaźne (U=U) uzyskiwano korzystniejsze efekty zdrowotne, jednak wiele WLHIV podało, że im o tej zasadzie nie powiedziano⁴



NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE DO ZAPAMIĘTANIA

WLHIV muszą stawić czoła innym wyzwaniom niż u MLHIV. Ważne jest, aby podjąć odpowiednie działania, co pozwoli na poprawę uzyskiwanych u nich efektów zdrowotnych.

Otwarte rozmowy z HCP na temat leczenia, zdrowia psychicznego, ciąży i życia seksualnego mogą pomóc WLHIV w uzyskaniu większego poczucia sprawczości i w uzyskaniu odpowiedzi, których potrzebują, aby żyć komfortowo z zakażeniem wirusem HIV.

Więcej informacji na temat badania Positive Perspectives 2 można uzyskać na stronie: www.viiivhealthcare.com.

Rozdział 5

KOMFORTOWE STARZENIE SIĘ Z WIRUSEM HIV

KOMFORTOWE STARZENIE SIĘ Z WIRUSEM HIV

Liczbę PLHIV w wieku ≥ 50 lat szacuje się obecnie na niemal 9 milionów i liczba ta się zwiększa¹⁴.

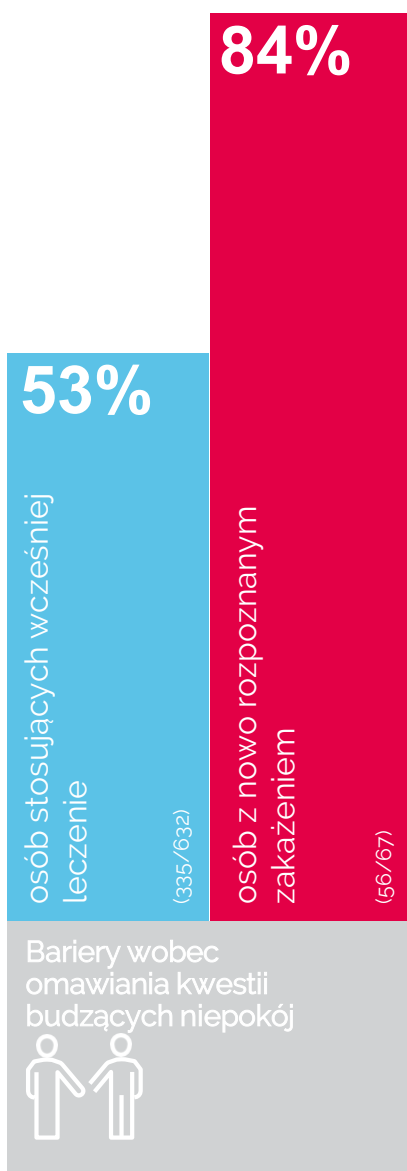
Nie zawsze jest możliwe, aby PLHIV traktowały plany na przyszłość jako jeden ze swoich najważniejszych priorytetów. Ponieważ większość PLHIV żyje teraz dłużej, ważne jest, aby prowadziły otwarty dialog ze swoimi HCP, co pomoże w zaspokajaniu potrzeb terapeutycznych zmieniających się u nich w trakcie całego życia i w zrozumieniu, jak identyfikacja tych potrzeb i odpowiednie planowanie dalszego postępowania we współpracy z HCP może poprawić efekty zdrowotne. Jest to szczególnie istotne z tego względu, że z upływem czasu PLHIV są często bardziej podatne na schorzenia związane z wiekiem, takie jak choroby układu krążenia, cukrzyca typu 2, choroby nerek, choroby wątroby, osteoporoza i kilka rodzajów nowotworów w porównaniu z osobami niezakażonymi HIV¹⁵.

W badaniu prawie jedna czwarta (23%, 161/699) osób żyjących z PLHIV w wieku ≥ 50 lat podała, że ich zdrowie jest suboptymalne we wszystkich domenach (fizycznej/psychicznej/seksualnej/ogółem).

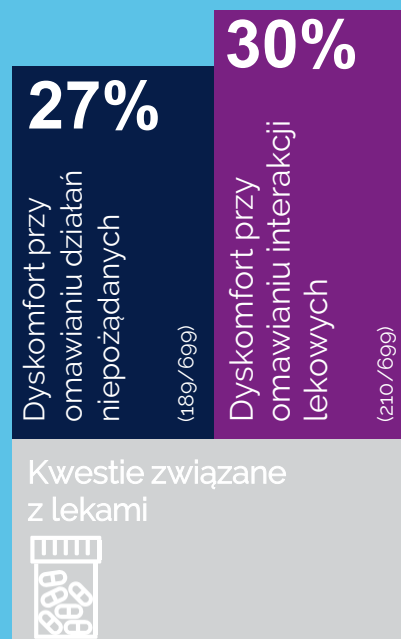
Do grup z największym ryzykiem należały osoby z dwiema lub większą liczbą chorób współistniejących oraz osoby niedostateczne przestrzegające zaleceń terapeutycznych, niezadowolone z leczenia lub z działaniami niepożądanymi ART ze strony przewodu pokarmowego⁵.



Problemy z komunikacją mogą utrudnić optymalizację leczenia, przy czym więcej niż połowa PLHIV w wieku ≥ 50 lat zgłasza istnienie barier utrudniających poruszenie w rozmowach z HCP niepokojących ich kwestii, w tym kwestii związanych z lekami⁶:



Jeśli chodzi o kwestie związane z lekami, ponadjedna czwarta PLHIV w wieku ≥ 50 lat (27%, 189/699) opisała, że czuje się niekomfortowo, gdy omawia działania niepożądane leków przeciw HIV z opiekującymi się nimi HCP, a około jedna trzecia (30%, 210/699) podała, że czuje się niekomfortowo, omawiając swoje obawy dotyczące interakcji lekowych⁶.



⁶W badaniu osoby z nowo rozpoznanym zakażeniem uznano osoby z rozpoznaniem postawionym w okresie od stycznia 2017 r.



NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE DO ZAPAMIĘTANIA

Priorytety PLHIV zmieniają się z wiekiem, co podkreśla znaczenie kontynuowania przez personel medyczny i PLHIV otwartych rozmów na temat zmieniających się potrzeb.

Zareagowanie na obawy związane z leczeniem, np. dotyczące oddziaływania innych leków, może pomóc w poprawie QOL i w przygotowaniu PLHIV do zdrowego starzenia się z wirusem HIV.

Więcej informacji na temat badania Positive Perspectives 2 można uzyskać na stronie: www.viivhealthcare.com.

WEZWANIA DO DZIAŁANIA

ORGANIZACJE SPOŁECZNE

- Organizacje społeczne i grupy wsparcia organizowane przez pacjentów mogą pomóc PLHIV w zdobyciu pewności siebie, zebraniu się na odwagę i omawianiu swoich indywidualnych potrzeb z HCP poza samym tylko uzyskiwaniem niewykrywalności wirusa, co pomoże w poprawie ich QoL.

HCP

- HCP mogą promować i wdrażać bardziej holistyczne podejście do leczenia HIV, co obejmuje środki zmierzające do poprawy QoL u PLHIV.
- HCP mogą kontynuować regularną ocenę obaw PLHIV dotyczących leczenia, chorób współistniejących i polipragmazji, aby zmniejszyć poziom występującego u tych pacjentów stresu i niepokoju.
- HCP mogą stale podkreślać zalety supresji wirerii, w tym zasadę U=U.

PLHIV

- PLHIV powinny mieć poczucie sprawczości i możliwość współdecydowania, aby mogły odgrywać aktywną rolę w prowadzeniu u nich leczenia HIV; powinny angażować się w otwarty dialog ze swoimi HCP, omawiając plany na przyszłość i obawy związane ze swoim stanem zdrowia w dłuższej perspektywie, w tym ze stosowaniem polipragmazji.

AGENCJE ZDROWIA PUBLICZNEGO

- Przedstawiciele agencji zdrowia publicznego mogą opracowywać standardy leczenia, które umożliwią HCP skuteczne pomiary i optymalizację QoL.
- Stowarzyszenia klinicystów mogą promować i zapewniać leczenie wychodzące poza samą tylko supresję wirerii, pracując nad inicjatywami, które utrzymają i zoptymalizują QoL w długim okresie.
- Kampanie na rzecz zdrowia publicznego mogą pomagać w informowaniu ogółu społeczeństwa o zasadzie U=U, co przyczyni się do ograniczenia stygmatyzacji i dyskryminacji.



INFORMACJE NA TEMAT ViiV HEALTHCARE

ViiV Healthcare jest globalną spółką specjalizującą się w leczeniu zakażenia wirusem HIV, założoną w listopadzie 2009 roku przez spółki GlaxoSmithKline (LSE: GSK) i Pfizer (NYSE: PFE) w celu oferowania nowych metod leczenia i opieki medycznej pacjentom zakażonym wirusem HIV i narażonych na ryzyko takiego zakażenia. W październiku 2012 roku przejęła też spółkę Shionogi. Celem spółki jest głębsze i szersze zajęcie się problematyką zakażenia HIV/AIDS niż miało to miejsce kiedykolwiek w przeszłości, jak też zastosowanie nowego podejścia do dostarczania skutecznych i nowych leków przeznaczonych do leczenia zakażenia wirusem HIV, a także wspieranie społeczności osób dotkniętych zakażeniem HIV.

Więcej informacji na temat spółki, jej zarządu, oferty, produktów w fazie prac badawczo-rozwojowych i podjętych przez nią zobowiązań można znaleźć na stronie www.viivhealthcare.com.

Pragniemy podziękować wszystkim osobom zaangażowanym w badanie Positive Perspectives 2, w tym PLHIV, organizacjom społecznym, aktywistom i HCP. Dzięki ich wsparciu pracujemy nad tym, aby głosy PLHIV zostały usłyszane na całym świecie.

Wszystkie działania niepożądane produktów leczniczych należy zgłaszać do przedstawiciela podmiotu odpowiedzialnego, GSK Services Sp. z o.o., ul. Rzymowskiego 53, 02-697 Warszawa, tel. (22) 576-90-00, fax (22) 576-92-81 i/lub Departamentu Monitorowania Niepożądanych Działań Produktów Leczniczych Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, Al. Jerozolimskie 181C, 02-222 Warszawa, Tel.: + 48 22 49 21 301, Faks: + 48 22 49 21 309, zgodnie z zasadami monitorowania bezpieczeństwa produktów leczniczych. Formularz zgłoszenia niepożądanego działania produktu leczniczego dostępny jest na stronie Urzędu www.urpl.gov.pl lub stronie głównej GSK - pl.gsk.com

PIŚMIENNICTWO

1. Okoli C, de los Rios P, Eremin A, Brough G, Young B, Short D. Relationship Between Polypharmacy and Quality of Life Among People in 24 Countries Living With HIV. *Prev Chronic Dis* 2020;17:190359. DOI: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd17.190359>
2. Okoli C, Castellanos E, Allan B, Young B, Brough G, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Van de Velde N, de los Rios P, Putting the heart back into HAART: greater HCP-patient engagement is associated with better health outcomes among persons living with HIV (PLHIV) on treatment; przedstawiono podczas 23 Międzynarodowej Konferencji ds. AIDS, 6–10 czerwca 2020 r. https://www.aids2020.org/wp-content/uploads/2020/09/AIDS2020_Abstracts.pdf. abstract number: PED0808
3. Okoli C, de los Rios P, Richman B, Allan B, Castellanos E, Young B, Brough G, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Hardy D, Van de Velde N. A tale of two 'U's and their use by healthcare providers: a cross country analysis of information sharing about undetectable = untransmittable (U=U); przedstawiono podczas 23 Międzynarodowej Konferencji ds. AIDS, 6–10 czerwca 2020 r. https://www.aids2020.org/wp-content/uploads/2020/09/AIDS2020_Abstracts.pdf. abstract number: PED0773
4. Okoli C, de los Rios P, Muchenje M, Young B. Treatment experiences, perceptions towards sexual intimacy and child-bearing, and empowered decision making in care among women living with HIV; Positive Perspectives; przedstawiono podczas 10. międzynarodowych warsztatów dotyczących zakażenia HIV u kobiet, Boston, MA, 6-7 marca 2020 r. http://regist2.virology-education.com/presentations/2020/HIVWomen/40_Okoli.pdf
5. Short D, Spinelli F, Okoli C, de Los Rios P. Clinical and sociodemographic characteristics associated with poor self-rated health across multiple domains among older adults living with HIV; przedstawiono podczas 23 Międzynarodowej Konferencji ds. AIDS, 6–10 czerwca 2020 r. https://www.aids2020.org/wp-content/uploads/2020/09/AIDS2020_Abstracts.pdf. abstract number: OAD0903
6. Short D, Spinelli F, Okoli C, de Los Rios P. Understanding the changing treatment concerns of older people living with HIV and difficulties with patient-provider communication; przedstawiono podczas 23 Międzynarodowej Konferencji ds. AIDS, 6–10 czerwca 2020 r. https://www.aids2020.org/wp-content/uploads/2020/09/AIDS2020_Abstracts.pdf. abstract number: PED0787
7. Edelman EJ, Gordon KS, Glover J, McNicholl IR, Fiellin DA, Justice AC. The next therapeutic challenge in HIV: polypharmacy. *Drugs & Aging* 2013;30(8):613–28. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40266-013-0093-9>
8. ViiV Healthcare. Positive Perspectives Survey 2017. www.viivhealthcare.com/en-gb/hiv-treatment-and-care/the-positive-perspectives-survey/
9. Chen, W. et al. Engagement with Health Care Providers Affects Self- Efficacy, Self-Esteem, Medication Adherence and Quality of Life in People Living with HIV. *Journal of AIDS & Clinical Research* 2013, 04(11).
10. NAM AIDS MAP. What does undetectable = untransmittable (U=U) mean? www.aidsmap.com/about-hiv/what-does-undetectable-untransmittable-uu-mean
11. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA* 2016, 316(2)
12. UNAIDS. Core Epidemiology Slides. Dostępne pod adresem: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_2017_core-epidemiology-slides_en.pdf. Ostatni dostęp w czerwcu 2020 r.
13. Global health estimates 2016: deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2016. Geneva: World Health Organization; 2018. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html Ostatni dostęp w czerwcu 2020 r.
14. UNAIDS. Get on the fast-track, the life-cycle approach to HIV 2016. www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf
15. Burki T. People ageing with HIV face an uncertain future. *The Lancet HIV*. Feature, Volume 6, PE816-E817, December 01, 2019. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(19\)30381-9](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(19)30381-9).