

POSITIVE PERSPECTIVES STUDY, WAVE 2 REZULTATI ISPITIVANJA

Pogled u živote
osoba koje žive s HIV-om



ViiV
Healthcare

SADRŽAJ

- 03 POJMOVNIK
- 04 PREDGOVOR
- 05 O OVOM IZVJEŠĆU
- 06 NAJAVAŽNJA SAZNANJA
- 08 PANEL STRUČNJAKA
- 09 METODOLOGIJA ISPITIVANJA
- 10 1. POGLAVLJE: POLIFARMACIJA – VIŠESTRUKA TERAPIJA I HIV
- 16 2. POGLAVLJE: OTVOREN I AKTIVAN DIJALOG
- 21 3. POGLAVLJE: NEMJERLIVO = NEZARAZNO
- 26 4. POGLAVLJE: IZAZOVI I TEŽNJE LIJEĆENJA
- 31 5. POGLAVLJE: HIV KOD SPECIFIČNIH SKUPINA
- 38 POZIVI NA DJELOVANJE
- 39 LOKALNE INFORMACIJE
- 40 REFERENCE

POJMOVNIK

Antiretrovirusno liječenje (ART) Lijekovi koji se koriste za liječenje ili prevenciju HIV-a; mogu smanjiti količinu virusa u krvi do nemjerljive razine, sprječavajući bolest ili prijenos HIV-a

Komorbiditet Zdravstveno stanje koje postoji u isto vrijeme kad i drugo zdravstveno stanje

HCPs Zdravstveni djelatnici

MLHIV Muškarci koje žive s HIV-om

MSM Muškarci koji imaju spolne odnose s muškarcima

MSW Muškarci koji imaju spolne odnose sa ženama

PLHIV Osobe koje žive s HIV-om

Polifarmacija Uzimanje većeg broja lijekova – u ispitivanju Positive Perspectives 2 polifarmacija definirala se kao uzimanje pet ili više tableta na dan ili uzimanje lijekova za pet ili više zdravstvenih stanja.

QoL Kvaliteta života

WLHIV Žene koje žive s HIV-om



PREDGOVOR

Skrb za osobe koje žive s HIV-om (PLHIV) neprekidno se razvija. Iako ima još puno posla da bi se osigurao univerzalni pristup antiretrovirusnom liječenju (ART), zahvaljujući inovacijama u liječenju, HIV infekcija sada je dugoročno zdravstveno stanje koje se može liječiti i većina osoba s HIV infekcijom živi dulje i zdravije nego prije.

Kako se njega osoba s HIV infekcijom razvijala, fokus je s preživljavanja infekcije prebačen na kvalitetno življenje i starenje s HIV-om, pri čemu je cilj poboljšati kvalitetu života (QoL). Dugoročna kvaliteta života postaje ključni prioritet u skrbi za osobe koje žive s HIV-om, čimbenik koji je ugrađen u ciljeve Zajedničkog programa Ujedinjenih naroda za HIV/AIDS (UNAIDS) 2025., zajedno s rješavanjem nejednakosti u skrbi za osobe s HIV infekcijom.

Međutim, malobrojna su međunarodna ispitivanja u kojima se ocjenjuje iskustvo osoba koje žive s HIV-om izvan okvira supresije virusa.

Ispitivanje Positive Perspectives, Wave 2 (Positive Perspectives 2) jedno je od najvećih postojećih globalnih ispitivanja ishoda koje su prijavljivali bolesnici s HIV infekcijom. Pridržavajući se postulata Denverske deklaracije i njezina cilja da se osobe koje žive s HIV-om u značajnijoj mjeri uključe u svoje liječenje, ispitivanje Positive Perspectives 2 daje uvid u stajališta, donosi stavove i mišljenja raznolike skupine osoba koje žive s HIV-om iz cijelog svijeta.

Podatci koje su prijavili bolesnici u sklopu ispitivanja Positive Perspectives 2 pružaju informacije iz prve ruke o tome kako skrb i liječenje utječu na zdravlje i dobrobit osoba koje žive s HIV-om izvan okvira supresije virusa i daju dubinski uvid u izazove koji utječu na kvalitetu života tih osoba.

Kako većina osoba koje žive s HIV-om danas živi dulje, suradnja i holistički pristup liječenju HIV infekcije koji pridonose stalnoj komunikaciji između bolesnika i zdravstvenih djelatnika mogu poboljšati zdravstvene ishode i kvalitetu života.



Garry Brough

Lead for Peer Learning, Partnerships & Policy, Positively UK; Co-Founder Bloomsbury Patients Network; Community Representative for NHIVNA, London HIV Clinical Forum and London Fast Track City Leadership Group



O OVOM IZVJEŠĆU

Polazeći od jedinstvenih saznanja stečenih u prvotnom ispitivanju Positive Perspectives, Wave 1 (Positive Perspectives 1) provedenom 2017. godine, ovo se izvješće usredotočuje na rezultate ispitivanja Positive Perspectives, Wave 2 (Positive Perspectives 2). Istražuje kako osobe koje žive s HIV-om ocjenjuju vlastito zdravlje te kako im HIV utječe na život i razmatranje vlastite budućnosti, a analizira i njihove interakcije i odnose sa zdravstvenim djelatnicima te iskustva s antiretrovirusnom terapijom (ART). Dubinski uvidi dobiveni ovim ispitivanjem mogu nam pomoći odgovoriti na neispunjene potrebe u liječenju i izazove s kojima se suočavaju osobe koje žive s HIV-om te tako pridonijeti poboljšanju kvalitete njihova života. Svi rezultati navedeni u ovom izvješću temelje se isključivo na odgovorima osoba koje žive s HIV-om koje su sudjelovale u ispitivanju.

Izvještaj je dopunjen u srpnju 2021.

NAJVAŽNIJA SAZNANJA

Rezultati ispitivanja Positive Perspectives 2 potvrđuju važnost holističkog pristupa skrbi za osobe s HIV-om. Osnažene osobe koje žive s HIV-om, a koje vode otvoren i aktivan dijalog i sa svojim zdravstvenim djelatnicima i zajedno s njima donose odluke o liječenju imale su veću vjerojatnost postizanja nemjerljivog virusnog opterećenja i, što je još i važnije, poboljšanja određenih aspekata kvalitete života.

POLIFARMACIJA

višestruka terapija i HIV



(1425/2112*) osoba koje žive s HIV-om izrazilo je zabrinutost zbog dugoročnih učinaka lijekova za HIV¹



57%
zabrinuto je zbog
povećanja broja lijekova

(1195/2112*) osoba koje žive s HIV-om izrazilo je zabrinutost zbog povećanja broja lijekova koje će s vremenom morati uzimati¹

OTVOREN I AKTIVAN DIJALOG



(1556/2389) osoba koje žive s HIV-om slažu se da bi željele biti više uključene u odluke o svom liječenju HIV-a²

NEMJERLIVO = NEZARAZNO (N = N) (eng. U = U)

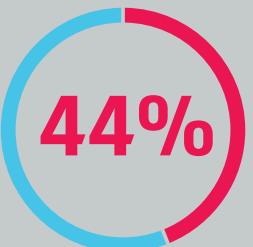


Osobe koje su izjavile da ih je njihov zdravstveni djelatnik upoznao s načelom N = N (1588/2389) ostvarile su bolje zdravstvene ishode nego one koje su navele da nisu bile upoznate s tim načelom.³

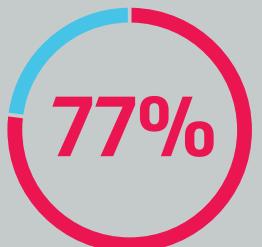
¹ Ukupan je broj sudionika 2112 jer su izračuni napravljeni prije uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike.

NAJVAŽNIJA SAZNANJA

IZAZOVI TERAPIJE



(1056/2389) sudionika bilo je potpuno zadovoljno svojim lijekovima za HIV⁴



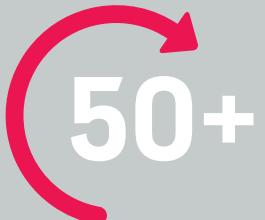
(1842/2389) vjeruje da će budući napredak u istraživanju HIV-a poboljšati njihovo opće zdravlje i dobrobit⁴



Poboljšanja lijekova za HIV-a rangirana kao prva ili druga po važnosti bila su:⁴
 Smanjeni dugoročni utjecaj na moje tijelo (47 %)
 Dugotrajniji lijek pa ga ne moram uzimati svaki dan (43 %)
 Manje nuspojava (41 %)
 Manje lijekova protiv HIV-a svaki dan, ali jednako učinkoviti (25 %)

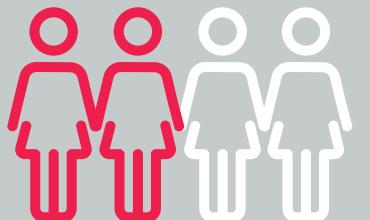
HIV KOD SPECIFIČNIH SKUPINA

Kvalitetno starenje uz HIV infekciju



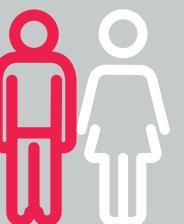
Gotovo četvrtina (23 %, 161/699) osoba koje žive s HIV-om u dobi ≥50 godina prijavila je suboptimalno zdravlje u svim domenama (tjelesno/mentalno/seksualno/ukupno)⁵

HIV i žene:



50 % (285/571) žena koje žive s HIV-om (WLHIV) prijavilo je suboptimalno zdravlje u usporedbi s 42 % (609/1486) muškaraca koji žive s HIV-om (MLHIV)⁶

Muškarci koji imaju spolne odnose sa ženama



88 % (421/479) muškaraca koji imaju spolne odnose sa ženama (MSW) prijavilo je uočene prepreke tijekom razgovora o problemima sa svojim zdravstvenim djelatnicima, u usporedbi sa 73 % (506/696) žena koje žive s HIV-om (WLHIV) i 59 % (601/1081) muškaraca koji imaju spolne odnose s muškarcima (MSM)⁷



PANEL STRUČNJAKA

ČLANOVI SAVJETODAVNOG POVJERENSTVA

Ispitivanje je proveo ViiV Healthcare u suradnji s međunarodnim, multidisciplinarnim savjetodavnim povjerenstvom stručnjaka, uključujući osobe koje žive s HIV-om, predstavnike skupina za podršku osobama s HIV infekcijom i HIV specijalisti.

Savjetodavno povjerenstvo bilo je ključno za razvoj tema istraživanja te također uključeno u analizu i komunikaciju rezultata istraživanja Positive Perspectives 2.



Brent Allan
Senior Advisor,
Policy and Programs for
ICASO based in Toronto
Canada; Co-founder of
the Positive Leadership
Development Institute
Australia/New Zealand



Pholokgolo Ramothwala
Director and founder
of Positive Convention;
Journalist and Author



Giulio Maria Corbelli
Community Engagement
Project Manager at HVTN;
Member of EATG, ECAB
& Policy Working Group;
Member Board of Directors
of PLUS, Italian network
for LGBT PLHIV; Freelance
Journalist



Marvelous Muchenje
Manager, Community
Relations & Communications,
ViiV Healthcare, Canada;
Journalist



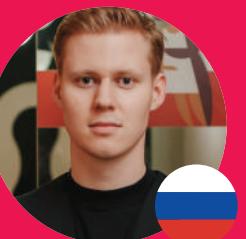
Erika Castellanos
Director of Programs at GATE,
Member Communities, Rights
and Gender Advisory Group;
Member of the Board of the
Global Fund; Member ViiV
Positive Action Strategic
Advisory Council



Bruce Richman
Founding Executive
Director Prevention
Access Campaign;
Founder of U = U



Siegfried Schwarze
Member EATG & ECAB;
Member DAGNÄ and
DAIG



Anton Eremin
Infectious Diseases Clinician &
Researcher, Moscow Regional
AIDS Center; HIV consultant,
AIDS CENTER foundation



Keita Kambara
Member of Japanese Network
of People living with HIV/AIDS
(JANP) Plus



Marta McBritton
President & Co-Founder of
the NGO Barong Cultural
Institute; Educator
behavioral intervention
activities



Garry Brough
Lead for Peer Learning,
Partnerships & Policy,
Positively UK; Co-Founder
Bloomsbury Patients
Network; Community
Representative for NHIVNA,
London HIV Clinical
Forum and London Fast
Track City Leadership Group



Diego Garcia Morcillo
Director of Sevilla
Checkpoint; Member
EATG Fast Track City
Leadership Group



David Hardy
Adjunct Professor of
Medicine,
Division of Infectious
Diseases at Johns Hopkins
University School of
Medicine; Chair of the
Board of HIVMA & AAHIVM



Pascal Pugliese
President of COREVIH Paca
Est (Coordination of the Fight
Against HIV Against HIV and
STIs); Hospital Practitioner,
Clinical Virology Unit,
CHU de Nice

METODOLOGIJA ISPITIVANJA

Ispitivanje Positive Perspectives 2 međunarodno je presječno ispitanje koje je provedeno u istim državama kao i ispitanje Positive Perspectives 1, no prošireno i na Južnu Afriku te određene države Latinske Amerike i azijsko-pacifičke regije.

U ispitanju je sudjelovalo ukupno 2389 osoba koje žive s HIV-om u dobi od 18 do 84 godine iz 25 država:



Ispitivanje se provodilo između travnja 2019. i siječnja 2020. godine. Neki podatci uključeni u ovo izvješće temelje se na privremenoj analizi provedeno u rujnu 2019. godine, koja je obuhvatila 2112 sudionika, no glavnina se izvješća temelji na cjelovitom uzorku od 2389 sudionika.

Cilj ispitanja bio je obuhvatiti raznolik presjek osoba koje žive s HIV-om unutar svake države, a sudionici su se uključivali putem:

- postojećih panela PLHIV
- preporuka ispitanika
- suradnje s nacionalnim dobrotvornim udrugama
- udruga za potporu osobama koje žive s HIV-om i nevladinih organizacija
- online zajednica PLHIV (koje su nevladine organizacije)
- promidžbe istraživanja na društvenim mrežama.

Osobe koje žive s HIV-om mogle su sudjelovati u ispitanju ako su bile starije od 18 godina, ako su imale dijagnozu HIV infekcije i ako su u tom trenutku primale ART.

1. poglavje

POLIFARMACIJA

višestruka terapija i HIV



1. poglavlje

POLIFARMACIJA

višestruka terapija i HIV

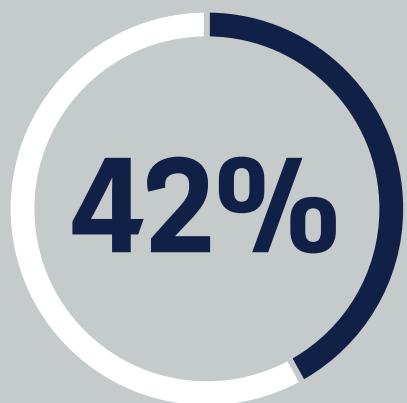
Zahvaljujući napretku u liječenju HIV infekcije, većina osoba koje žive s HIV-om koja ima pristup ART-u danas živi dulje. Međutim, zbog toga je povećana i vjerojatnost „polifarmacije“ (definirano u ispitivanju Positive Perspectives 2 kao uzimanje pet ili više tableta dnevno ili uzimanje lijekova za pet ili više zdravstvenih stanja), odnosno primjene većeg broja lijekova za liječenje drugih istodobno prisutnih zdravstvenih stanja (tzv. komorbiditeta). Polifarmacija može povećati vjerojatnost lošijeg pridržavanja liječenja, kao i rizik od ozbiljnih nuspojava.⁸

U ispitivanju Positive Perspectives 2 ocjenjivao se odnos između polifarmacije i sveukupne kvalitete života. Budući da se terapijske potrebe osoba koje žive s HIV-om s vremenom mijenjaju, rezultati ispitivanja istaknuli su ključnu ulogu stalne komunikacije između bolesnika i zdravstvenih djelatnika. Proaktivni plan liječenja koji uzima u obzir sve potrebne terapije može omogućiti holistički pristup skrbi koji optimizira zdravstvene ishode osoba koje žive s HIV-om.¹

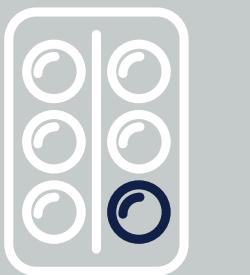


1. poglavje

Podatci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da su mnoge osobe koje žive s HIV-om uključene u ispitivanje prijavile polifarmaciju ili uzimanje drugih lijekova uz ART:



Ukupna prevalencija polifarmacije među PLHIV u ispitivanju¹ (887/2112*)



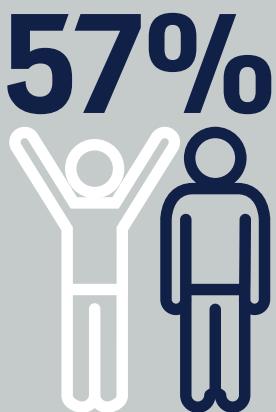
82%

(1731/2112*) PLHIV navelo je da dnevno uzima najmanje jednu tabletu koja nije za HIV¹

Uzimanje većeg broja lijekova ne bi smjelo narušiti kvalitetu života. Podatci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da su osobe koje žive s HIV-om zabrinute zbog određenih aspekata liječenja HIV infekcije koji su povezani s polifarmacijom:



(1425/2112*) PLHIV izrazilo je zabrinutost zbog dugoročnih učinaka lijekova za HIV¹



(1195/2112*) PLHIV izrazilo je zabrinutost zbog povećanja broja lijekova koje će s vremenom morati uzimati.¹

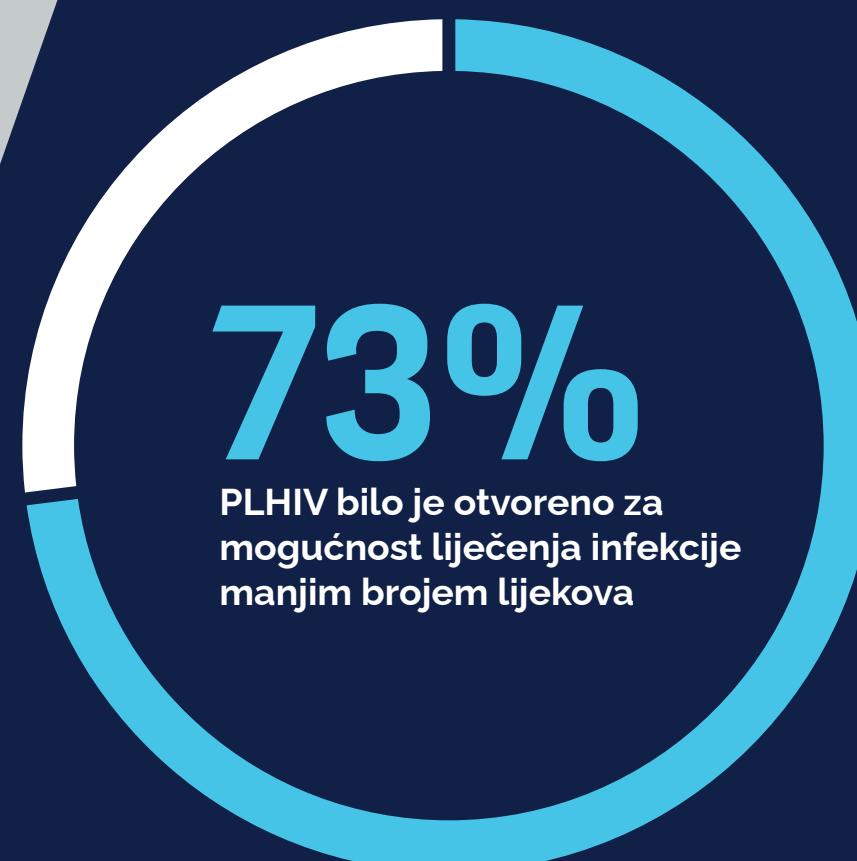
* Ukupan je broj sudionika 2112 jer su izračuni napravljeni prije uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike

1. poglavje

Nakon kontrole za prisutnost drugih istodobnih bolesti, rezultati ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazali su da je i polifarmacija snažno povezana s lošijom kvalitetom života.

Čak i među sudionicima ispitivanja koji su naveli da im je razina virusa u krvi pod kontrolom, polifarmacija je bila povezana s lošijim zdravstvenim ishodima i manjim zadovoljstvom liječenjem.¹

S druge strane, nakon kontrole za prisutnost drugih istodobnih bolesti, stopa optimalnog ukupnog zdravlja bila je gotovo 20 % viša među osobama bez polifarmacije 63 % (1322/2112*) naspram 47 % (984/2112*), neovisno o prijavljenoj virološkoj kontroli.¹



73%

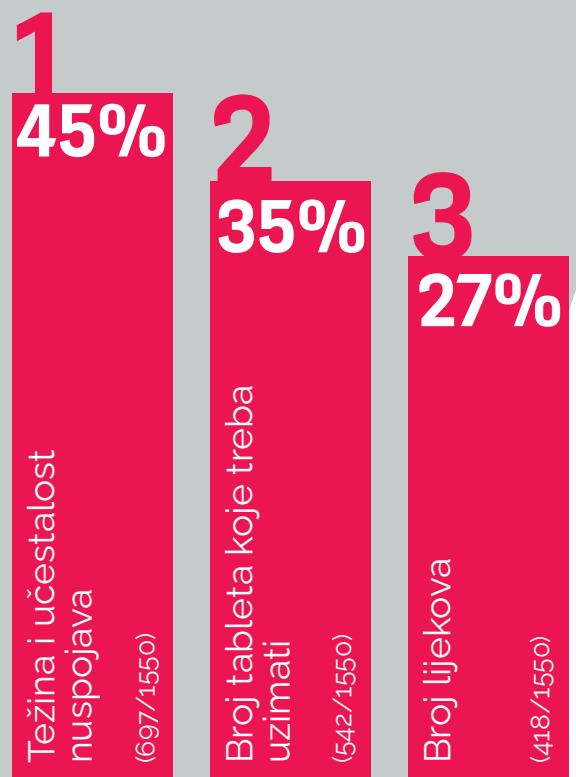
PLHIV bilo je otvoreno za mogućnost liječenja infekcije manjim brojem lijekova

Podatci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da je 73 % (1544/2112*) PLHIV bilo voljno prijeći na terapiju za HIV koja bi uključivala manji broj lijekova (pod uvjetom da se održi supresija viremije)¹

* Ukupan je broj sudionika 2112 jer su izračuni napravljeni prije uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike

1. poglavlje

Kao glavna tri razloga za prelazak na drugu terapiju navode se:¹



Na ovo su pitanje odgovorili sudionici ispitivanja koji su u bilo kojem trenutku promijenili terapiju (1550)

Među sudionicima ispitivanja koji žive s HIV-om ≥ 2 godine (1841), usporedba terapijskih prioriteta **u vrijeme uvođenja ART-a** i onih **u vrijeme ovog ispitivanja** pokazala je da je s vremenom najviše porasla važnost sljedećih triju prioriteta:



minimiziranje dugoročnog učinka terapije za HIV – **razlika od 16 postotnih bodova (44 % naspram 60 %)¹**



održavanje broja lijekova za liječenje HIV infekcije što manjim – **razlika od 15 postotnih bodova (34 % naspram 49 %)¹**



osiguravanje minimalnih nuspojava – **razlika od 12 postotnih bodova (55 % naspram 67 %)¹**.

1. poglavlje

KLJUČNE PORUKE

Važno je da osobe koje žive s HIV-om unaprijed izrade plan skrbi sa svojim zdravstvenim djelatnikom kako bi se osiguralo da su im terapijske potrebe u svakom trenutku ispunjene i kako bi se uzela u obzir u sva druga zdravstvena stanja.

Osobe koje žive s HIV-om treba potaknuti da razgovaraju sa zdravstvenim djelatnikom o pitanjima povezanim s kvalitetom života, kao i o svim trenutačnim i budućim terapijskim potrebama.

Posjetite stranicu www.viivhealthcare.com za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives.

2. poglavje

OTVORENI AKTIVAN DIJALOG

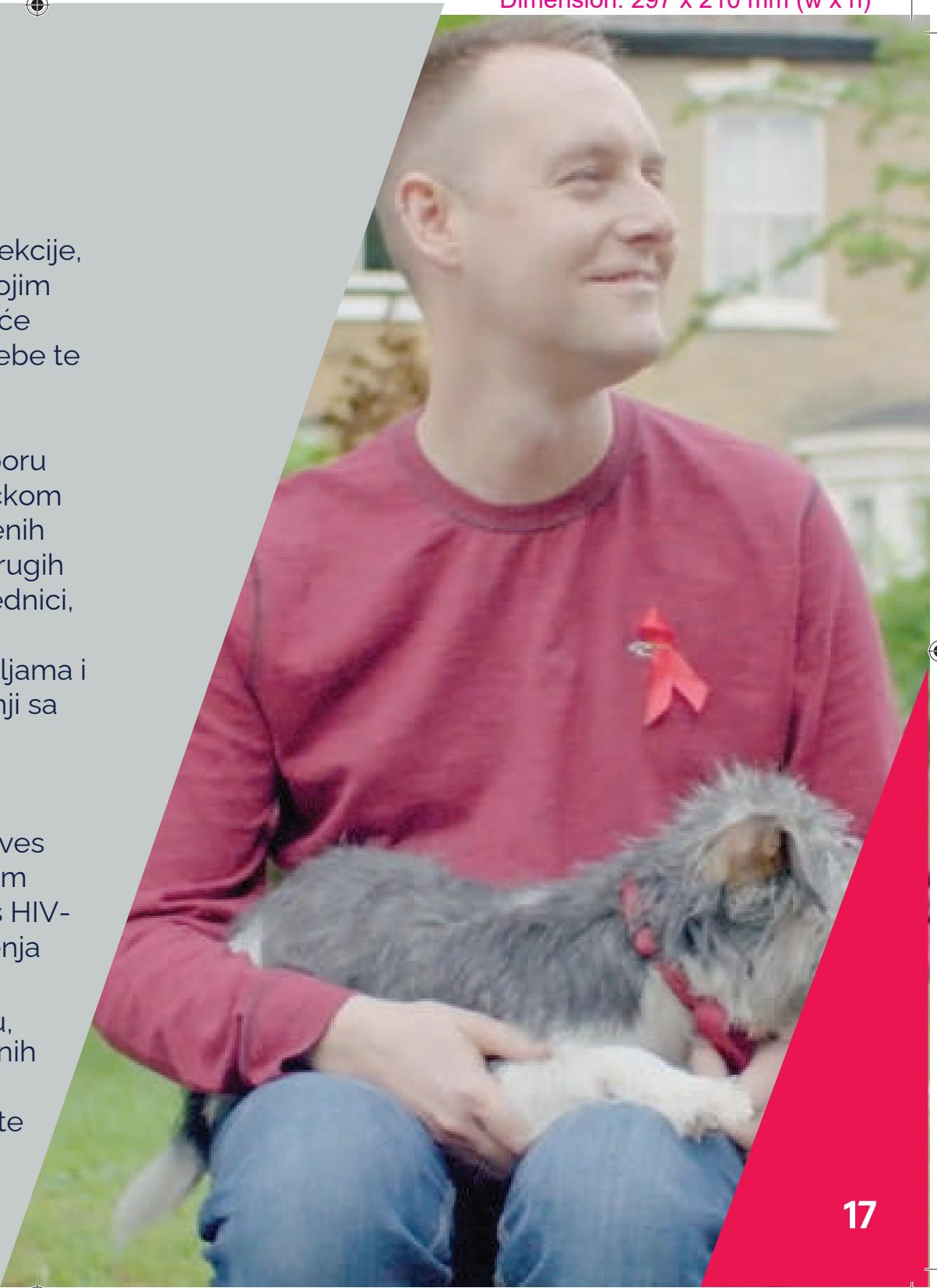
2. poglavlje

OTVOREN I AKTIVAN DIJALOG

Iako je supresija HIV-a glavni cilj liječenja HIV infekcije, osobe koje žive s HIV-om mogu u suradnji sa svojim zdravstvenim djelatnicima izraditi plan skrbi koji će uzeti u obzir njihove tjelesne i emocionalne potrebe te poboljšati kvalitetu života.

Takav sveobuhvatan pristup, koji uključuje i potporu drugih osoba s HIV infekcijom, naziva se „holističkom skrbi“. Otvoren i aktivan dijalog između zdravstvenih djelatnika i PLHIV-a, u kombinaciji s potporom drugih osoba s HIV-om i organizacija utemeljenih u zajednici, omogućuje osobama koje žive s HIV-om da bez ustručavanja razgovaraju o svojim terapijskim željama i nedoumicama te načinu života, kao i da u suradnji sa svojim zdravstvenim djelatnikom učinkovito kontroliraju svoju HIV infekciju.^{9,10}

Podatci iz prvotnog ispitivanja Positive Perspectives 1 pokazali su da otvoren razgovor sa zdravstvenim djelatnicima osnažuje i educira osobe koje žive s HIV-om, dajući im informacije o mogućnostima liječenja koje su im na raspolaganju.⁹ Podatci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 sve to dodatno potvrđuju, pokazujući da je zajednički angažman zdravstvenih djelatnika i PLHIV povezan sa značajno boljim zdravstvenim ishodima te da poboljšanje kvalitete komunikacije između PLHIV-a i zdravstvenih djelatnika može poboljšati kvalitetu života.

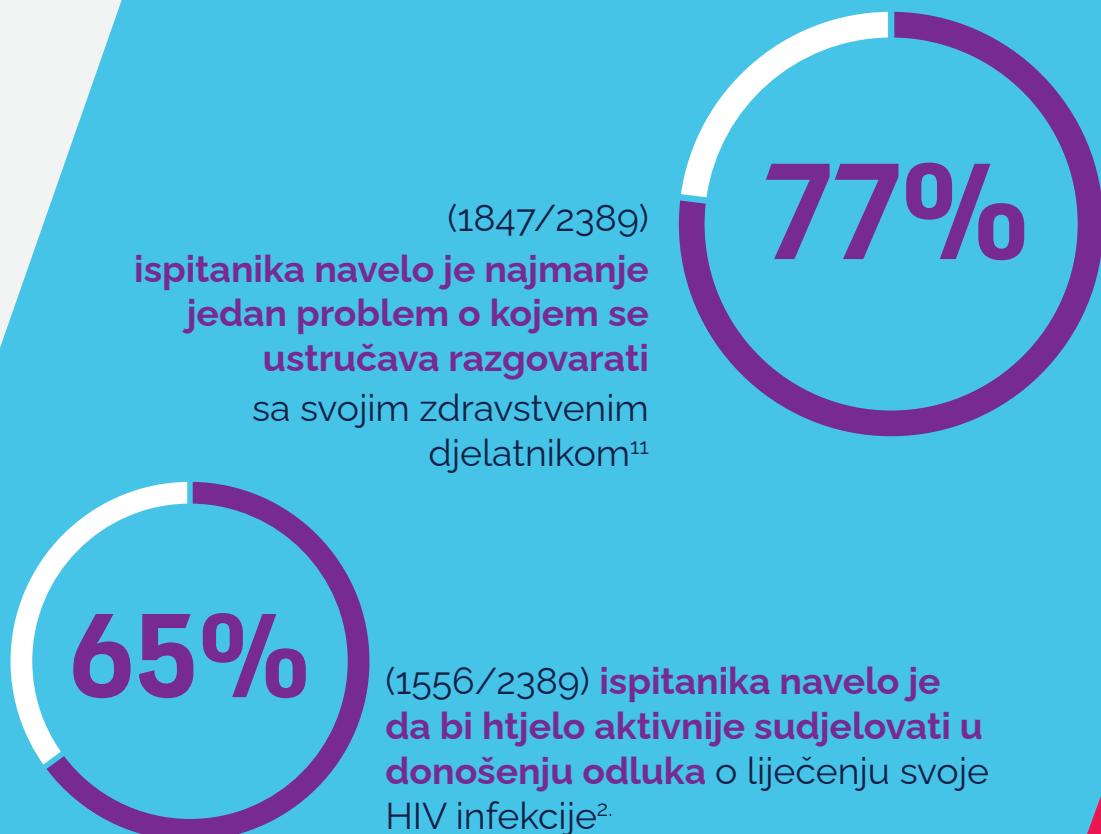


2. poglavljje

Otvoren razgovor između zdravstvenih djelatnika i PLHIV-a povezan je s boljim zdravstvenim ishodima:¹¹



Značajan broj PLHIV-a u ispitivanju naveo je da se ustručava razgovarati o važnim pitanjima povezanim s HIV-om sa svojim zdravstvenim djelatnikom:



2. poglavlje

Glavna pitanja koja se smatraju prioritetima liječenja među onima koji su živjeli s HIV-om ≥ 2 godine (1841) bila su:

- **zabrinutost u vezi s nuspojavama ART-a** (67 %, 1234/1841)
- **dugoročni učinci lijekova za HIV** (60 %, 1114/1841).

Ipak, među onima koji su ova pitanja ocijenili kao prioritet, **otprilike 1/3 bilo je neugodno razgovarati o njima sa svojim zdravstvenim djelatnicima** (32 %, [400/1,234] odnosno 38 % [426/1,114])².

Podatci ispitivanja Positive Perspectives pokazali su da mnogi sudionici nisu prijavili veliku uključenost u donošenje odluka sa svojim zdravstvenim djelatnicima¹¹



Među sudionicima, najčešće prijavljene prepreke u komunikaciji sa zdravstvenim djelatnicima bile su:²



Sudionici ispitivanja koji su prijavili slabu ili umjerenu uključenost u donošenje odluka sa svojim zdravstvenim djelatnicima imali su veću vjerojatnost da će prijaviti **nezadovoljstvo liječenjem i suboptimalno zdravlje** od onih koji su prijavili visoku uključenost.²

2. poglavlje



KLJUČNE PORUKE

Zdravstveni djelatnici trebali bi poticati otvorene razgovore sa svojim pacijentima kako bi promicali visoku uključenost i smanjili prepreke za prijavu zabrinutosti.

Potpore drugih PLHIV i organizacija utemeljenih u zajednici može pomoći osobama s HIV infekcijom da steknu samopouzdanje za otvoren razgovor sa zdravstvenim djelatnicima o najboljem načinu liječenja njihove HIV infekcije.

Visoka uključenost u donošenje odluka koju su prijavile osobe koje žive s HIV-om bila je, prema samoprocjeni, povezana sa značajno boljim zdravstvenim ishodima, a poboljšanje kvalitete komunikacije između osoba koje žive s HIV-om i zdravstvenih djelatnika moglo bi omogućiti bolju kvalitetu života osobama s HIV infekcijom.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives posjetite stranicu www.viivhealthcare.com.

3. poglavlje



**NEMJERLIVO =
NEZARAZNO
(N = N)**

3. poglavlje

NEMJERLIVO = NEZARAZNO (N = N)

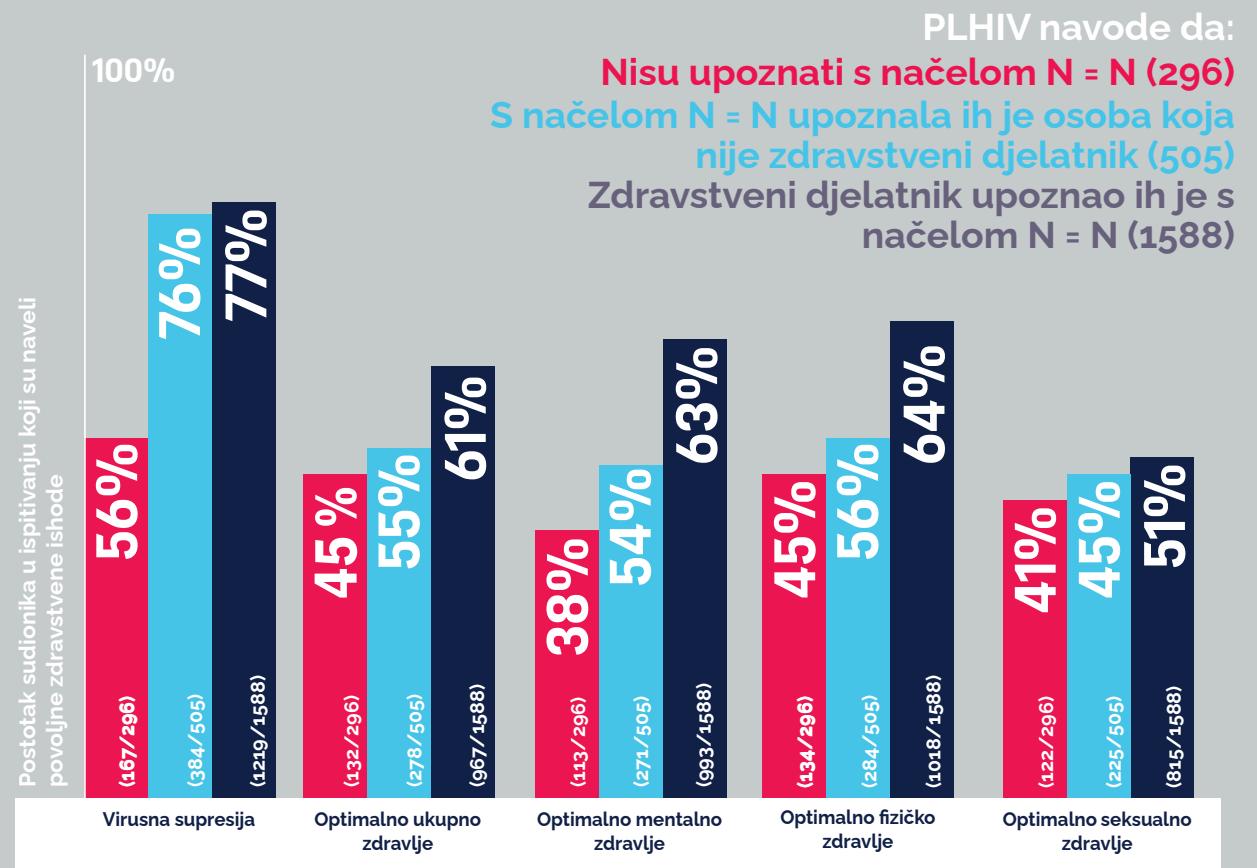
Ako osobe koje žive s HIV-om uzimaju terapiju i održavaju nemjerljive razine virusa (tj. viremija < 200 kopija/ml)¹²ne mogu prenijeti virus svojim spolnim partnerima. U pivotalnom ispitivanju PARTNER, zatim Partner 2 i Opposites attract studiji analizirano je više od 120.000 slučajeva spolnog odnosa bez prezervativa u kojima je jedan partner bio pozitivan na HIV, a drugi negativan. Rezultati su pokazali da HIV pozitivni partneri liječeni djelotvornom terapijom (koja je smanjila količinu virusa na „nemjerljive“ razine) nisu nijednom prenijeli HIV, što znači da je **nemjerljivo = nezarazno.**^{13,14,15}



3. poglavlje

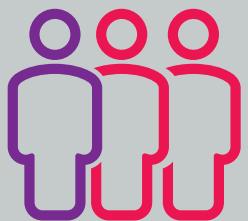
Zdravstveni djelatnici sada imaju dodatan poticaj da svoje bolesnike PLHIV upoznaju s načelom N = N; naime, podatci iz ispitanja Positive Perspectives 2 pokazuju izravnu korelaciju s boljim zdravstvenim ishodima među osobama koje zdravstveni djelatnici upoznaju s tim načelom: osobe koje su navele da ih je zdravstveni djelatnik upoznao s načelom N = N (66 %, 1588/2389) ostvarile su bolje ishode nego one koje su navele da nisu upoznate s tim načelom.

Osim toga, kod osoba upoznatih s načelom N = N postojala je značajno veća vjerojatnost da će se prijaviti:³



3. poglavlje

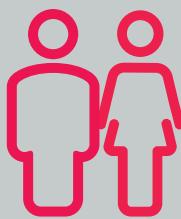
N = N je moćan alat koji koriste zdravstveni djelatnici i trebao bi biti uključen kao standard skrbi u kliničke smjernice.



Malo više od jedne trećine (801/2389)

PLHIV uključenih u ispitivanje naveolo je da im zdravstveni djelatnik nije rekao za načelo N = N:³

- 21 % (505/2389) naveo je da ih je osoba koja nije zdravstveni djelatnik upoznala s tim načelom
- 12 % (296/2389) naveo je da nisu upoznati s načelom N = N



Značajne razlike u razinama upoznatosti s načelom N = N uočene su između muškaraca koji imaju spolne odnose s muškarcima (**71 % upoznati s načelom, 718/1018**) i muškaraca koji imaju spolne odnose sa ženama (**58 % upoznati s načelom, 276/479**)³



(1048/1588) sudionika koje je njihov zdravstveni djelatnik upoznao s načelom N = N navelo je da im je ugodno raspravljati o pitanjima koja se odnose na sigurnost drugih i prevenciji prijenosa virusa, u usporedbi s 36 % (107/296) onih koji uopće nisu upoznati s načelom N = N³



Rezultati su pokazali **višu stopu prijavljenih povoljnih zdravstvenih ishoda** među osobama koje žive s HIV-om koje je s načelom N = N upoznao njihov zdravstveni djelatnik u odnosu na one koje je s načelom upoznala osoba koja nije zdravstveni djelatnik ili koji ne poznaju to načelo³.

3. poglavlje



KLJUČNE PORUKE

Uz otvoreni i aktivni dijalog zdravstveni djelatnici mogu svim PLHIV prenijeti ohrabrujuću poruku o načelu N = N i tako pridonijeti poboljšanju njihovih zdravstvenih ishoda i kvaliteti života.³

Informiranje zdravstvenih djelatnika o načelu N = N može poboljšati zdravstvene ishode, što znači da bi to načelo trebalo uvesti kao standard skrbi u kliničke smjernice.

Zdravstveni djelatnici mogu aktivno iskomunicirati načelo N = N populaciji koja nije dovoljno informirana o njemu, kao što su žene i muškarci koji imaju spolne odnose sa ženama, kako bi osigurali da svi PLHIV i njihovi partneri imaju koristi od tog saznanja.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives 2 posjetite stranicu www.viivhealthcare.com

4. poglavlje

IZAZOVI TERAPIJE

26

4. poglavlje

IZAZOVI TERAPIJE

Moderni ART poboljšao je živote milijuna osoba koje žive s HIV-om i imaju pristup terapiji, a lijekovi za liječenje HIV-a nastavljaju se razvijati i zadovoljavati specifične potrebe. Međutim, podatci iz ispitivanja Positive Perspectives pokazuju da se mnoge osobe koje žive s HIV-om suočavaju s izazovima ART-a koje vjerojatno ne navode u razgovoru sa svojim zdravstvenim djelatnikom.

Ti su izazovi navodno uzrokovani nizom čimbenika uključujući fizičke učinke lijekova, psihološke učinke ili strahove od društvenih posljedica. Mnogi su se sudionici također borili da ostanu dosljedni terapiji, što ima utjecaj na daljnji razvoj bolesti, prijenos i razvoj otpornosti na lijekove.^{16,17,18} Detaljnim proučavanjem razmišljanja PLHIV o terapiji, ispitivanje Positive Perspectives odredilo je potrebe koje terapija nije zadovoljila, kao i želju korisnika za primjenom inovativnih terapija koje bi mogle olakšati teret svakodnevne ART i podržati QoL.



4. poglavlje

Čak i među onim sudionicima ispitivanja koji su bili potpuno zadovoljni svojim lijekovima, troje od pet (61 %, 639/1,056) još uvijek je prijavilo nedostatke u svom liječenju HIV-a i težilo je novom izboru liječenja.⁴



(77 %, 1842/2389)
sudionika vjeruje da će
budući napredak
u istraživanju HIV-a
poboljšati njihovo
cjelokupno zdravlje i
dobrobit⁴

Poboljšanja lijekova za HIV-a rangirana kao prva ili druga po važnosti bila su:⁴

Smanjeni dugoročni utjecaj na moje tijelo.
(47 %, 1123/2389)

Dugotrajniji lijek pa ga ne moram uzimati svaki dan.
(43 %, 1027/2389)

Manje nuspojava.
(41 %, 980/2389)

Manje lijekova za HIV svakodnevno, ali jednako učinkovito.
(25 %, 606/2389).

4. poglavlje

Rezultati Positive Perspectives odredili su izazove povezane sa svakodnevnom terapijom s kojima se suočavaju neki PLHIV-ovi, dok su mnogi također prijavili nisko zadovoljstvo terapijom, virološki neuspjeh i suboptimalno opće zdravlje.



Izazovi povezani s terapijom uključuju:¹⁹

Fizički: 72 % (745/1041) sudionika prijavilo je da su imali nuspojave
nakon uzimanja terapije za HIV te da one utječu na njihov svakodnevni život



Emocionalni: 58 % (1394/2389) reklo je da je svakodnevno uzimanje tableta za HIV podsjetnik na neko loše sjećanje iz njihove prošlosti



Psihosocijalni: 58 % (1383/2389) prijavilo je prikrivanje/skrivanje svojih lijekova protiv HIV-a kako bi izbjegli otkrivanje informacija o svom HIV statusu drugima

Sudionici ispitivanja koji su prijavili stres ili tjeskobu uzrokovanu svakodnevnom terapijom za HIV imali su više od tri puta veću vjerojatnost da će prijaviti lošije izglede u odnosu na svoju smrtnost povezanu s HIV-om u usporedbi s onima koji nisu prijavili ovaj stres ili tjeskobu.¹⁹



Gotovo 1 od 4 (25 %, 575/2389) sudionika studije prijavio je neoptimalno pridržavanje terapiji

– oni koji su izvijestili o neoptimalnom pridržavanju imali su manju vjerojatnost da će prijaviti optimalno zdravlje prema samoprocjeni od onih koji su prijavili optimalno pridržavanje.²⁰

Glavni razlozi za nepridržavanje ART-u ≥5 puta bili su:²⁰

- **Osjećaj potištenosti/preopterećenosti** (7 %, 176/2389)
- **Želja da se zaboravi na HIV** (7 %, 168/2389)
- **Posao** (6 %, 145/2,389)

Gotovo trećina (29 %, 639/2,389) osoba koje žive s HIV-om izvijestila je da je propustila ≥1 dozu u zadnjih 30 dana jer **“nisu bile u situaciji u kojoj su se osjećale ugodno uzimajući svoje tablete.”**¹⁹

4. poglavje

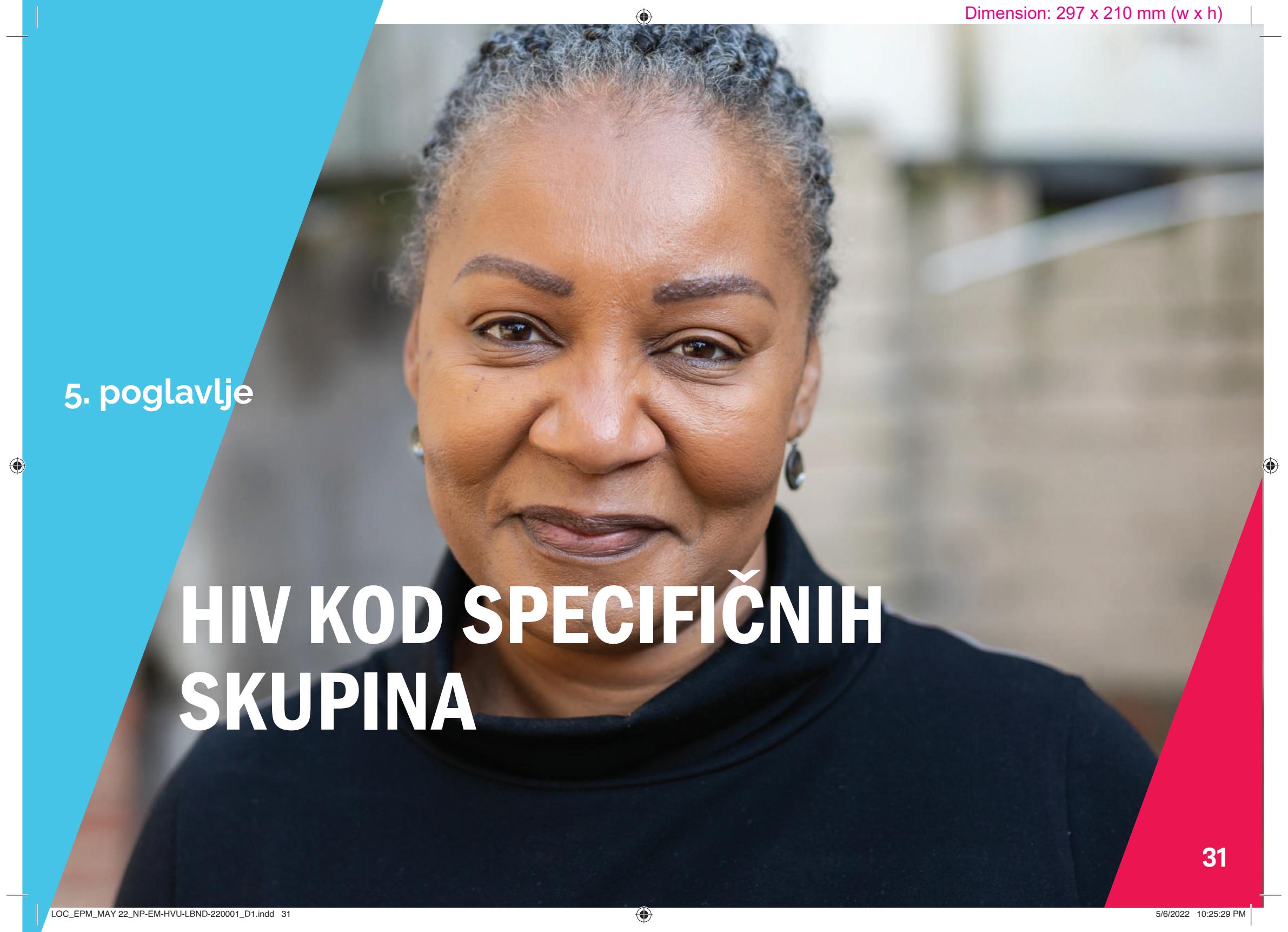


KLJUČNE PORUKE

Pojednostavljeni i manje upadljivi režimi liječenja mogu pomoći osobama koje žive s HIV-om poboljšati pridržavanje terapiji i sveukupne zdravstvene ishode.

Zdravstveni djelatnici mogu proaktivno razgovarati o izazovima liječenja i težnjama sa svojim pacijentima kako bi identificirali režime koji najbolje odgovaraju njihovu životnom stilu i zdravstvenim ciljevima.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives posjetite stranicu www.vivhealthcare.com.



5. poglavje

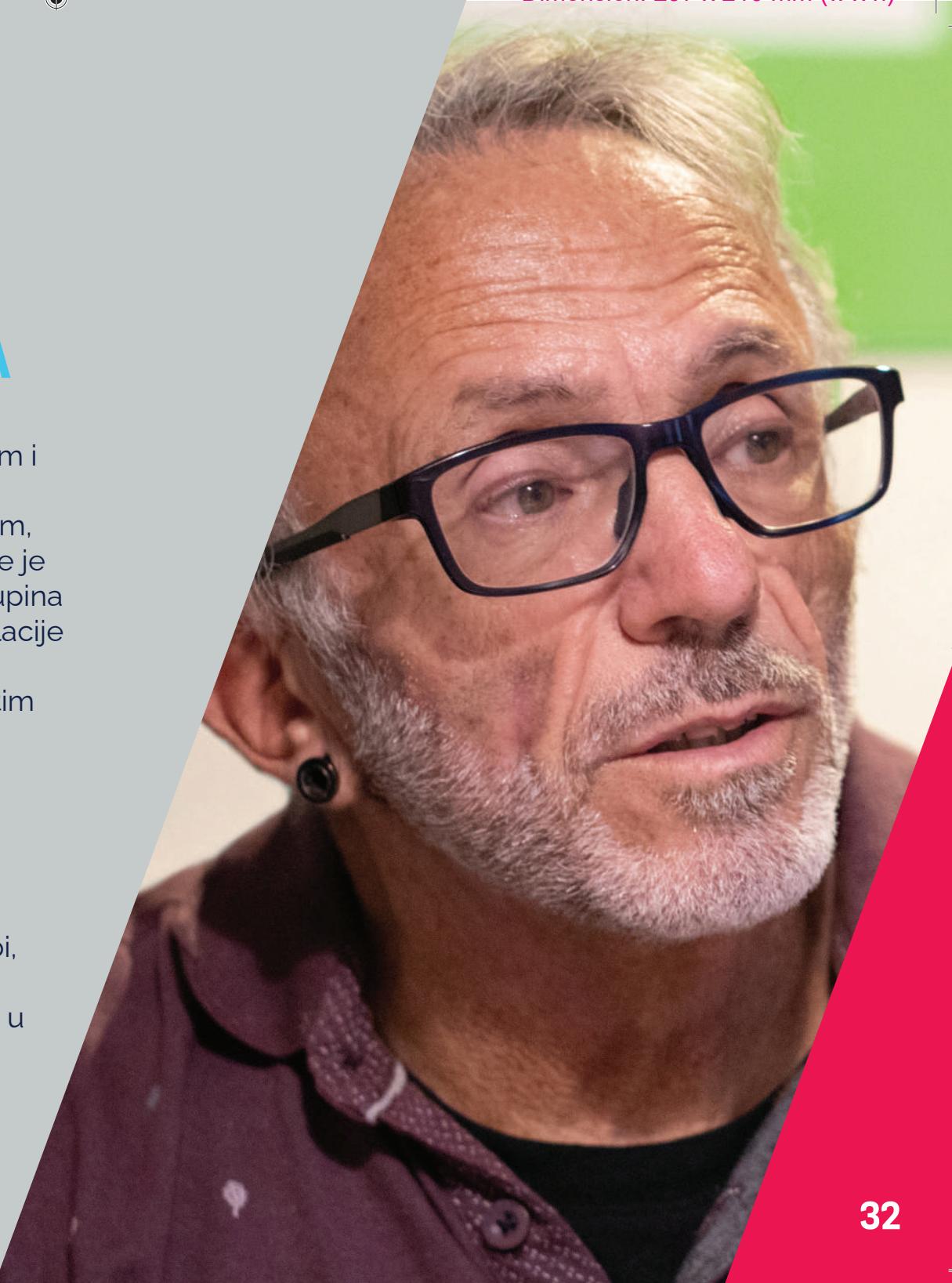
HIV KOD SPECIFIČNIH SKUPINA

5. poglavlje

HIV KOD SPECIFIČNIH SKUPINA

Zahvaljujući razvoju ART-a, osobe koje žive s HIV-om i imaju pristup terapiji mogu se radovati gotovo normalnom očekivanom životnom vijeku.^{21,22} Međutim, kako ne bismo izostavili nikoga s HIV-om, od ključne je važnosti rješavanje nezadovoljenih potreba svih skupina osoba koje žive s HIV-om, uključujući ključne populacije obuhvaćene ovim izvješćem i one koje možda nisu dovoljno zastupljene ili im nije dan prioritet. Neki u tim nedovoljno zastupljenim skupinama izvjestili su o različitim nezadovoljenim potrebama u ispitivanju Positive Perspectives, ističući važnost usmjeravanja pažnje na iskustva određenih skupina.

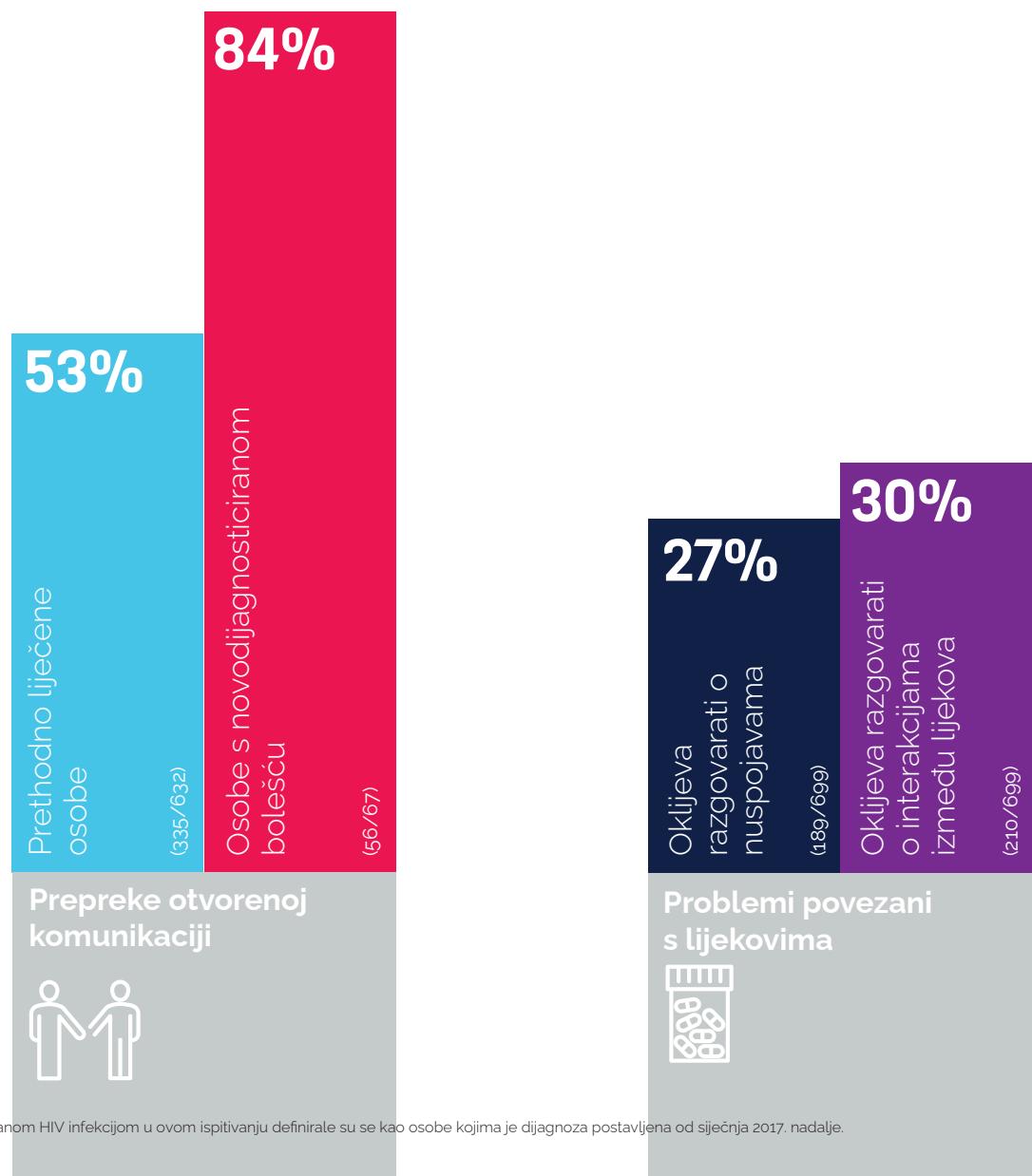
Studija Positive Perspectives procijenila je iskustva specifičnih skupina sudionika definiranih prema dobi, spolu ili seksualnoj orientaciji i istražila prilagođena rješenja za bolju podršku ovim zajednicama koje su u nedostatku usluga.



5. poglavlje

Broj PLHIV-a u dobi od ≥ 50 godina trenutačno se procjenjuje na gotovo 9 milijuna, a raste i dalje.²³

Problemi u komunikaciji mogu biti prepreka optimizaciji zdravstvene skrbi, a više od polovice osoba koje žive s HIV-om u dobi od ≥ 50 godina navodi da se ustručavaju sa svojim zdravstvenim djelatnikom potaknuti razgovor o stvarima koje ih zabrinjavaju, uključujući one povezane s lijekovima:²⁴



Kada je riječ o lijekovima, **više od četvrtine PLHIV-a u dobi ≥ 50 godina (27 %, 189/699) navelo je da se ustručava razgovarati o nuspojavama lijekova za HIV sa svojim zdravstvenim djelatnikom**, dok je približno trećina (30 %, 210/699) rekla da okljeva pokrenuti razgovor o interakcijama između lijekova²⁴.

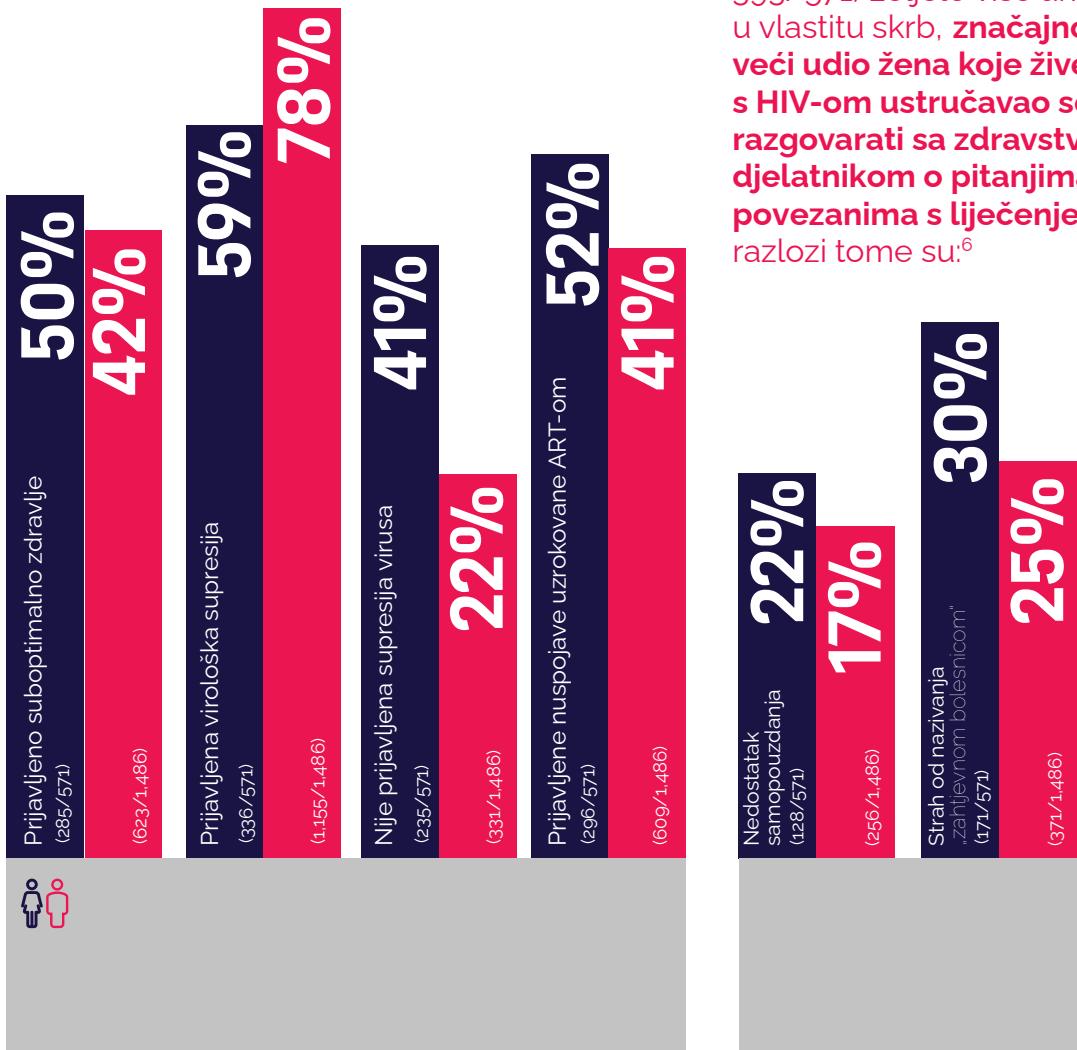
Osobe koje žive s HIV-om ne mogu uvijek kao najvažniji prioritet imati planiranje za budućnost. Budući da većina osoba s HIV-om danas živi dulje, važno je da otvoreno razgovaraju sa zdravstvenim djelatnicima kako bi se ispunile njihove terapijske potrebe koje se s dobi mijenjaju.

5. poglavlje

Danas žene čine više od polovice (52 %) svih osoba s HIV-om diljem svijeta,²⁵ a HIV i AIDS sada su vodeći globalni uzrok smrti među ženama u dobi od 15 do 44 godine.²⁶

Podatci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 skreću pozornost na neke od spolno uvjetovanih razlika u iskustvima liječenja HIV-a među ženama i muškarcima s HIV infekcijom te ističu specifične izazove s kojima se suočavaju žene koje žive s HIV-om.

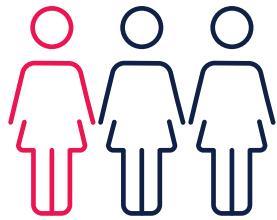
Općenito, žene koje žive s HIV-om uključene u ispitivanje prijavile su značajno lošije zdravstvene ishode nego muškarci, kao i nižu stopu virusne supresije te više nuspojava povezanih s liječenjem.⁶



* Ukupan je broj sudionika 2112 jer su izračuni napravljeni prije uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike

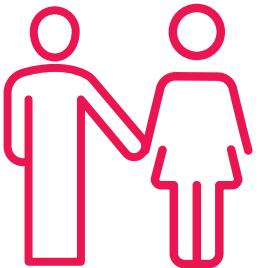
Unatoč tome što ih se više od dvije trećine (69 %, 393/571) željelo više uključiti u vlastitu skrb, **značajno veći udio žena koje žive s HIV-om ustručavao se razgovarati sa zdravstvenim djelatnikom o pitanjima povezanim s liječenjem**, a razlozi tome su:⁶

Podatci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da osobe koje zdravstveni djelatnici upoznaju s načelom N = N ostvaruju bolje zdravstvene ishode, ali mnoge su žene koje žive s HIV-om navele da nisu upoznate s tim načelom:⁶



Svaka treća žena koja živi s HIV-om (34 %, 196/571) rekla je da ju zdravstveni djelatnik nije upoznao s načelom N = N i da nije vjerovala da redovito uzimanje djelotvorne terapije sprječava prijenos virusa⁶.

5. poglavje



Većina sudionika istraživanja (43 %, 1018/2389) bili su muškarci koji imaju spolne odnose s muškarcima (MSM), ali jednu petinu (20 %, 479/2389) populacije u istraživanju činili su muškarci koji imaju spolne odnose sa ženama (MSW).

Iako su i žene i MSM izloženi većem riziku od zaraze od HIV pozitivnog muškog partnera i suočavaju se s nizom povezanih izazova, MSW-ovi koji žive s HIV-om također imaju značajne nezadovoljene potrebe i suočavaju se s izazovima u vezi sa svojim cijelokupnim zdravlјem, terapijom i pridržavanjem.

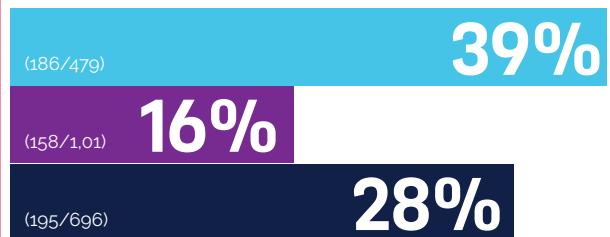
Utvrđeno je da MSW-ovi koji su sudjelovali u ispitivanju Positive Perspectives imaju najveće nezadovoljene potrebe u usporedbi s MSM i WLHIV.

Negativni zdravstveni ishodi koji su bili najprisutniji kod MSW-ova u usporedbi s MSM i WLHIV, a koje su naveli, uključivali su:⁷

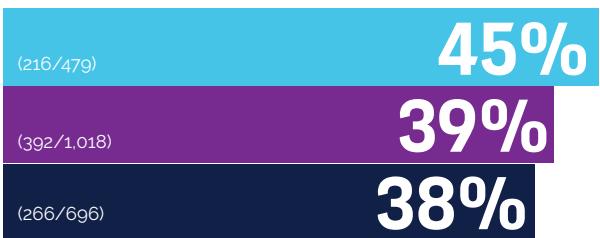
suboptimalno ukupno zdravlje



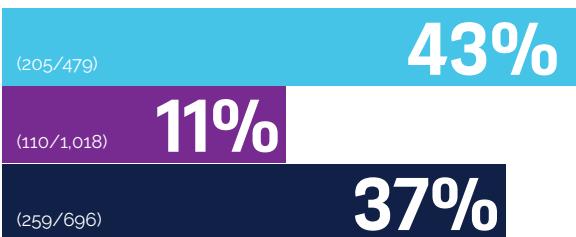
suboptimalno pridržavanje terapije



polifarmacija



izostanak virološke supresije.

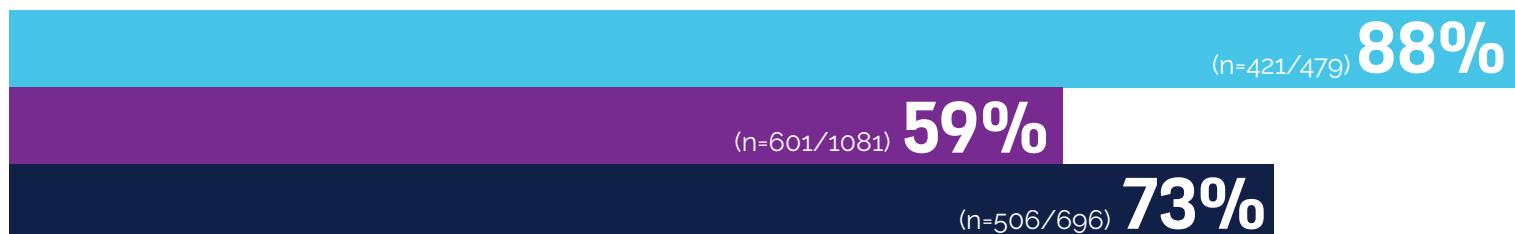


Legenda

| |
|-------|
| MSW |
| MSM |
| WLHIV |

5. poglavlje

U usporedbi sa skupinama MSM i WLHIV, više je vjerojatno da će MSW-ovi prijaviti uočene prepreke tijekom razgovora o problemima sa svojim zdravstvenim djelatnicima.⁷



Legenda

| |
|-------|
| MSW |
| MSM |
| WLHIV |

U usporedbi sa skupinama MSM i WLHIV, MSW-ovi su također prijavili najveću učestalost nuspojava ART-a:⁷



Među sudionicima ispitivanja koji su prijavili da su imali nuspojave, MSW-ovi su također češće nego MSM i WLHIV prijavili preskakanje barem jedne doze ART-a u proteklom mjesecu zbog nuspojava (**56 % [138/247] naspram 24 % [86/360] i 33 % [113/341]**) i osjećaj neugode pri razgovoru o tim nuspojavama s njihovim zdravstvenim djelatnikom (**55 % [135/247] naspram 34 % [122/360] & 43 % [147/341]**).⁷

5. poglavje



KLJUČNE PORUKE

Značajne nezadovoljene potrebe i dalje postoje u subpopulacijama osoba koje žive s HIV-om i mogu se razlikovati ovisno o dobi, spolu ili seksualnoj orijentaciji.

Kako osobe koje žive s HIV-om stare, prioriteti se mijenjaju, ističući važnost stalnih otvorenih razgovora zdravstvenih djelatnika i osoba koje žive s HIV-om kako bi odgovorili na promjenjive potrebe.

Suradnja sa zdravstvenim djelatnicima u vezi s terapijom, mentalnim zdravljem, trudnoćom i seksualnom intimnošću može pomoći WLHIV da dobro žive s HIV-om.

MSW-ovi su prijavili najveće nezadovoljene potrebe, stoga je ključno da se provedu ciljani pristupi za rješavanje specifičnih problema i poboljšanje zdravstvenih ishoda.

Priznavanje ovih razlika prilikom planiranja i pružanja skrbi može pomoći u smanjenju različitosti.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives posjetite stranicu www.viivhealthcare.com

POZIVI NA DJELOVANJE

ORGANIZACIJE UTEMELJENE U ZAJEDNICI

- Organizacije utemeljene u zajednici i udruge bolesnika mogu pomoći osobama koje žive s HIV-om steći samopouzdanje da sa svojim zdravstvenim djelatnicima razgovaraju o vlastitim potrebama koje nadilaze okvire nemjerljivih razina virusa, a mogu pridonijeti poboljšanju njihove kvalitete života.

ZDRAVSTVENI DJELATNICI

- Zdravstveni djelatnici mogu zagovarati i implementirati holistički pristup skrbi za osobe koje žive s HIV-om, uključujući mjerila kvalitete života kod tih osoba.
- Zdravstveni djelatnici mogu redovito ocjenjivati sve ono što osobe s HIV infekcijom zabrinjava u vezi s liječenjem, istodobno prisutnim bolestima i polifarmacijom kako bi ublažili njihovu tjeskobu i zabrinutost.
- Zdravstveni djelatnici mogu neprestano naglašavati koristi virusne supresije, uključujući načelo N = N.
- Zdravstveni djelatnici mogu staviti poseban naglasak na komunikaciju s nedovoljno opsluženim populacijama kao što su MSW, WLHIV i osobe koje žive s HIV-om u dobi ≥ 50 godina.

PLHIV

- Osobe koje žive s HIV-om (PLHIV) trebaju se samopouzdano i aktivno uključiti u liječenje svoje HIV infekcije te otvoreno razgovarati sa svojim zdravstvenim djelatnikom o budućim planovima i dugoročnim zdravstvenim pitanjima, uključujući polifarmaciju.

JAVNO ZDRAVSTVO

- Državni službenici za javno zdravstvo mogu razviti standarde skrbi koji će zdravstvenim djelatnicima omogućiti da učinkovito mijere i optimiziraju kvalitetu života.
- Udruge kliničara mogu zagovarati i pružati skrb koja nadilazi okvire virusne supresije, razvijajući inicijative koje dugoročno održavaju i optimiziraju kvalitetu života.
- Javnozdravstvene kampanje mogu pridonijeti informiranju javnosti o načelu N = N s ciljem smanjenja stigmatizacije i diskriminacije.



**Za sve detalje o svojoj
bolesti i liječenju upitajte
svojeg liječnika.**

REFERENCE

- 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, Brough G, Allan B, Castellanos E, Young B, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Muchenje M, Van de Velde N, de los Rios P. Shared Decision Making Between Patients and Healthcare Providers and its Association with Favorable Health Outcomes Among People Living with HIV. *AIDS and Behavior* 2020 DOI: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02973-4>.
- 3.** Okoli C, Van de Velde N, Richman B, Allan B, Castellanos E, Young B, Brough G, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Hardy WD, de los Rios P. Undetectable equals untransmittable (U = U): awareness and associations with health outcomes among people living with HIV in 25 countries. *Sexually Transmitted Infections* 2021; 97:18-26. DOI: <10.1136/sextrans-2020-054551>
- 4.** de los Rios P, Okoli C, Young B, Allan B, Castellanos E, Brough G, Eremin A, Corbelli G M, Hardy W D, Van de Velde N; Treatment aspirations and attitudes towards innovative medications among people living with HIV in 25 countries; Population Medicine. 2020;2(July):23 DOI: <https://doi.org/10.18332/popmed/124781>
- 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. Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6 – 10, 2020.
- 6.** 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; Presented at the 10th International Workshop on HIV & Women, Boston, MA, March 6-7, 2020.
- 7.** Okoli C et al. "What about me?" The unmet needs of men who have sex with women and differences in HIV treatment, experiences, perceptions, and behaviours by gender and sexual orientation in 25 countries. Poster Po16 Presented at HIV Drug Therapy Glasgow 2020, October 5-8 2020, Virtual.
- 8.** 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>
- 9.** ViiV Healthcare. Data on File – Positive Perspectives Survey 2017. www.viivhealthcare.com/en-gb/hiv-treatment-and-care/the-positive-perspectives-survey/
- 10.** 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).
- 11.** Okoli C, Brough G, Allan B, et al. Putting the heart back into HAART: Greater HCP-Patient engagement is associated with better health outcomes among persons living with HIV (PLHIV) on treatment. Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
- 12.** NAM AIDSMAP. What does undetectable = untransmittable (U = U) mean? www.aidsmap.com/about-hiv/what-does-undetectable-untransmittable-uu-mean
- 13.** 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)
- 14.** Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, Degen O 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. *The Lancet* 2019, 393: 2428-38.
- 15.** Bavinton BR, Pinto AN, Phanophak N, Grinsztejn B, Prestage GP, Zablotska-Manos IB et al. Viral suppression and HIV transmission in serodiscordant male couples: an international, prospective, observational, cohort study. *The Lancet HIV* 2018, 5: 438-47.
- 16.** Gross R, Yip B, Lo Re III V, Wood E, Alexander C, P. Harrigan P R, Bangsberg D R, Montaner J S G, Hogg R S; A Simple, Dynamic Measure of Antiretroviral Therapy Adherence Predicts Failure to Maintain HIV-1 Suppression; *The Journal of Infectious Diseases* 2006; 194:1108-14
- 17.** Glass T, Sterne J A C, Schneider M-P, De Geest S, Nicca D, Furrer H, Gunthard H F, Bernasconi E, Calmy A, Rickenbach M, Battegay M, Bucher H C, the Swiss HIV Cohort Study; Self-reported nonadherence to antiretroviral therapy as a predictor of viral failure and mortality; *AIDS* 2015, Vol 29 No 16
- 18.** Lepik K, Harrigan P R, Yip B, Wang L, Robbins M A, Zhang W W, Toy J, Akagi L, Lima V D, Guillemi iS, Montaner J S G, Barrios R; Emergent drug resistance with integrase strand transfer inhibitor-based regimens; *AIDS* 2017, 31:1425-1434
- 19.** de los Rios, P., Okoli, C., Castellanos, E. et al. (2020) 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.* <https://doi.org/10.1007/s10461-020-03055-1>
- 20.** de los Rios P, Okoli C, Punekar Y, Allan B, Muchenje M, Castellanos E, Richman B, Corbelli GM, Hardy WD, Young B, Van de Velde N. Prevalence, determinants, and impact of suboptimal adherence to HIV medication in 25 countries. *Preventive Medicine* 139 (2020) 106182 <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2020.106182>
- 21.** Harris T G, Rabkin M, El-Sadr W M; Achieving the fourth go: healthy aging for people living with HIV; *AIDS* 2018, 32:1563-1569.
- 22.** The 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: e349-356.
- 23.** 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
- 24.** Short D, Spinello F, Okoli C, de los Rios P. Understanding the changing treatment concerns of older people living with HIV and difficulties with patient-provider communication. Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
- 25.** UNAIDS. Core Epidemiology Slides. Available at: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_2017_core-epidemiology-slides_en.pdf. Last accessed May 2021.
- 26.** 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 Last accessed May 2021.

HR-HIV-07-22

Na umjetničkim fotografijama u ovom izvješću prikazane su osobe koje žive s HIV-om

NP-EM-HVU-LBND-220001 May 2022

