

COME STAI?

Domanda semplice, risposta complicata

Persone con HIV e Qualità della Vita correlata alla Salute

E' la domanda alla quale ognuno di noi, risponde spesso in modo automatico a secondo di chi ce lo chiede. Tuttavia, quando ci viene chiesto dal medico durante la visita, occorre rispondere con attenzione.

Non tutti hanno la capacità di esprimersi in modo chiaro, né riescono a descrivere il proprio stato di salute in un preciso momento con il proprio medico. Anche le condizioni logistiche, di tempo a disposizione, di riservatezza, possono ostacolare il dialogo.

Anche il medico può essere soggetto a problemi di comunicazione o a fattori ambientali negativi. Quindi, tanto il medico quanto il paziente devono superare questi ostacoli per raggiungere l'obiettivo comune: garantire il successo del percorso terapeutico.

La scienza ha elaborato numerosi strumenti (ad esempio dei questionari) per comunicare il proprio stato di salute in ambiti specifici (salute fisica, sessuale, mentale...), precisando i tempi (nell'ultimo mese, nell'ultima settimana...), nel tentativo di minimizzare possibili interferenze negative dell'ambiente e del momento di dialogo.

In HIV, malgrado l'avanzamento della scienza e i grandi cambiamenti nella gestione della salute, ci sono ancora limiti al momento dell'applicazione nella pratica clinica (ad esempio, l'aumento delle co-terapie per le comorbidità che emergono con l'età) e le difficoltà nel prendere in considerazione il contesto sociale e sanitario della persona in terapia.

Che cos'è la Qualità della Vita correlata alla Salute? (*)

Detta in inglese Health-Related Quality of Life (HRQoL), è una misura multidimensionale che fa riferimento alla percezione che un individuo ha della propria posizione nei confronti di tutti gli aspetti della salute fisica, psicologica, del benessere di ruolo e sociale, oltre che della sua capacità di adempiere i compiti della vita quotidiana in maniera soddisfacente.

Questo concetto si fonda sulla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 1948, secondo cui "la salute è lo stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale, e non solamente l'assenza di malattia".

Una recente discussione sulla HRQoL [Lazarus JV, BMC Med.2016; 14:94] che riguarda le persone con HIV e viremia non rilevabile, si

sofferma sulla valutazione di due aspetti: le comorbidità e la qualità della vita auto-percepita. Pur lasciando un interrogativo sugli indicatori più adeguati a stimarle, lancia la sfida del cosiddetto "quarto 90": che il 90% delle persone con HIV e viremia non rilevabile abbia una buona qualità della vita.

La regolare valutazione dei CD4 e dell'HIV-RNA non sono elementi sufficienti per valutare l'HRQoL. Misurarla regolarmente, utilizzando metodi riproducibili, potrebbe aiutare a comprendere meglio gli effetti del virus e della terapia antiretrovirale (ART) sulla persona e a favorire l'approccio olistico e sociale a lungo termine. E' auspicabile l'introduzione di strumenti che tengano conto della realtà delle persone con HIV oggi.

Principi generali e azioni a supporto (*)

PRINCIPIO	AZIONE A SUPPORTO
La HRQoL è un aspetto imprescindibile nella cura della persona con infezione da HIV.	<p>Deve essere sempre indagata:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alla presa in carico; • Ad ogni visita.
Il miglioramento o il mantenimento di elevati livelli di benessere psico-fisico, cioè della migliore HRQoL possibile, rientra tra gli obiettivi primari della ART.	<p>La scelta e l'inizio della ART devono tenere conto di alcuni fattori:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tollerabilità dei singoli farmaci; • Risorse psicologiche del paziente; • Stile di vita; • Tutela della privacy. <p>E' possibile considerare un cambio di terapia precoce anche in caso di successo virologico e in assenza di problemi clinici:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Per evitare effetti collaterali futuri; • In condizioni di "fatica" da trattamento; • Su richiesta esplicita del paziente.
La percezione dello stigma e della discriminazione, associati all'infezione da HIV, causano una ridotta HRQoL.	<ul style="list-style-type: none"> • Sostenere l'autostima e fornire supporto psicologico. • Ricorrere all'intermediazione di operatori alla pari, laddove disponibili.
Una disclosure della propria sieropositività appropriata alla persona si associa ad una migliore HRQoL.	<ul style="list-style-type: none"> • Indagare il desiderio di disclosure e le paure connesse. • Eseguire counselling su chi informare, come comunicare e la tempistica da seguire. • Offrire supporto nella comunicazione.
L'ottimizzazione dei regimi antiretrovirali migliora la HRQoL.	<ul style="list-style-type: none"> • Verificare il vissuto della complessità del regime. • Ottimizzare, laddove possibile, la ART riducendo il numero di compresse e la frequenza.
La sostituzione di regimi desueti migliora la HRQoL.	<ul style="list-style-type: none"> • Ottimizzare laddove possibile la ART.
La gravidanza, la coinfezione con HCV, le comorbidità, l'invecchiamento, la frailty (fragilità), l'alcolismo e l'uso di sostanze stupefacenti possono ridurre la HRQoL.	<ul style="list-style-type: none"> • Valutare la qualità della vita in modo più attento. • Offrire il supporto psicologico/sociale. • Valutare la necessità di medici specialisti non infettivologi e altre figure professionali (es. assistente sociale, counsellors). • Trattare l'epatite C. • Inviare la persona interessata presso centri specialistici per il trattamento delle dipendenze.
I disturbi neurocognitivi associati all'infezione da HIV e le comorbidità psicologiche-psichiatriche possono peggiorare la HRQoL. Un "invecchiamento cognitivo" appropriato si associa a una migliore qualità della vita mentale.	<ul style="list-style-type: none"> • Testare il paziente con sintomi auto-riportati o riferiti per disturbi neurocognitivi. • Si raccomanda, nei pazienti con disturbi psichiatrici, una terapia specifica da stabilire assieme al consulente psichiatra.
L'attività fisica e lo sport si associano a livelli di qualità della vita più elevati.	<ul style="list-style-type: none"> • Promuovere l'esercizio fisico regolare. • Suggestire una vita intellettivamente e socialmente attiva.
Il fumo di sigaretta riduce la HRQoL.	<ul style="list-style-type: none"> • Indagare l'abitudine del fumo di sigaretta ad ogni visita. • Illustrare i pericoli per la salute associati al tabagismo. • Indagare le comorbidità associate al tabagismo. • Consigliare di smettere di fumare. • Inviare a Centri per la lotta al tabagismo.

Lo stile di vita e il perseguimento del benessere della vita sessuale contribuiscono a una buona HRQoL, ma si possono anche associare a comportamenti quali l'uso/l'abuso di alcol e/o sostanze stupefacenti, nonché il mancato utilizzo di adeguati mezzi di protezione per le Infezioni Sessualmente Trasmesse.	<ul style="list-style-type: none"> • Indagare la salute sessuale e l'impiego del condom. • Verificare le IST e HCV. • Valutare l'uso di sostanze stupefacenti. • Consigliare supporto psicologico.
La sensazione di rifiuto da parte del personale sanitario percepito dal paziente impatta in maniera negativa sulla qualità della vita del paziente.	<ul style="list-style-type: none"> • Migliorare la qualità del rapporto medico-paziente. • Coinvolgere il personale infermieristico e tutte le altre figure professionali nella gestione del paziente. • Ricorrere all'intermediazione di operatori alla pari (mediatori culturali, linguistici e rappresentanti dei pazienti) laddove disponibili.

Qualità della vita, terapia antiretrovirale e azioni a supporto (*)

PRINCIPIO	AZIONE A SUPPORTO
L'inizio della ART determina un miglioramento della HRQoL.	<p>Nella fase di preparazione del paziente alla terapia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Illustrare i benefici sulla sintomatologia in atto; • Anticipare natura/tempistica dei possibili sintomi/effetti collaterali; • Fornire informazioni sulla gestione degli sintomi/effetti collaterali; • Rassicurare sulla possibilità di controllare/gestire gli sintomi/effetti collaterali.
La presenza di sintomi/effetti collaterali associati alla terapia antiretrovirale impatta negativamente sulla HRQoL e può essere causa di fallimento terapeutico.	<ul style="list-style-type: none"> • Indagare tutti i potenziali effetti collaterali ai farmaci in uso, incluso il dolore, disturbi della sfera sessuale e la qualità del sonno. • Verificare l'aderenza alla ART. • Valutare il cambio di terapia.
La redistribuzione del grasso corporeo deve essere monitorata ed evitata in ogni modo, mentre la sindrome lipodistrofica richiede una gestione appropriata.	<p>Eeguire in tutti i pazienti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rassicurazione sull'attuale bassissima incidenza; • Il monitoraggio con l'esame obiettivo, le misure antropometriche; • La valutazione auto-riportata; • Lo switch precoce degli antiretrovirali. <p>Nei casi di sindrome lipodistrofica si raccomanda di:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Modificare il regime antiretrovirale; • Indagare i disturbi depressivi; • Fornire supporto psicologico; • Fornire percorsi, laddove esistenti, per arginare/correggere "il danno" (es.: fillers); • Suggestire l'attività fisica regolare e specifica.

Metodi e modalità di valutazione della qualità della vita (*)

AZIONE	METODO E MODALITÀ
Rilevare la qualità della vita a ogni visita.	<ul style="list-style-type: none"> • Seppur in parte desueti, usare un metodo di misurazione standardizzato per la rilevazione della qualità della vita (p.es. WHOQOL-HIV-Bref, ISS-QOL, MOS-HIV, EQ-5D).

Rilevare sintomi oggettivi e soggettivi associati all'infezione da HIV e alla ART.	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizzare una scala dei sintomi auto-riportata da parte del paziente. • Definire l'intensità del sintomo. • Migliorare la gestione del sintomo da parte del paziente. • Migliorare la comunicazione medico-paziente. • Modificare il trattamento in base alle esigenze. • Incrementare l'efficacia terapeutica a lungo termine.
Eseguire lo screening dei sintomi depressivi.	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizzare strumenti di rilevazione idonei (es CES-D, CES-D10). • Eseguire un trattamento specifico (anche non farmacologico, es. massaggio), laddove indicato.
Impiegare personale adeguatamente formato per l'utilizzo di questionari specifici per la misurazione della HRQoL.	<p>Favorire:</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'utilizzo dei Patient Reported Outcomes (PROs) più appropriati per l'infezione da HIV; • La corretta interpretazione dei risultati.

Che cosa sta facendo Nadir?

Seguendo le più recenti indicazioni delle Linee Guida di Terapia, che riconoscono come inadeguate gli strumenti di misurazione della HRQoL, Nadir ha proposto un questionario a persone con HIV in terapia con carica virale non rilevabile. Pur non standardizzato, ha fotografato alcune percezioni odierne, partendo proprio dalla valutazione degli aspetti di vita reale che possono influire sulla HRQoL.

In particolare, nel tentativo di comprendere quanto siamo lontani in Italia, dal raggiungimento dell'obiettivo del 4° 90, si sono esplorati indicatori di Salute (Complessiva, Fisica, Mentale, Sessuale), di Benessere Sociale (Serenità, Outing, Pianificazione del Futuro, Assenza di Pregiudizio, Assenza di Isolamento), di Gestione di Malattia/Malattia (Assenza di Peso/Interferenza con la Quotidianità, Potenziale Buona Aderenza, Interesse sul Benessere a Lungo Termine, Assenza di Stanchezza).

Dai dati è emerso che nel nostro paese siamo al 60% del raggiungimento dell'obiettivo del 4°90. I principali aspetti che ne compromettono il raggiungimento sono: tra gli Indicatori di Salute, quella sessuale e mentale; tra quelli di Benessere Sociale, il rischio di isolamento e la mancanza di serenità; tra quelli di Gestione di Malattia/Malattia, il poco interessamento sul benessere a lungo termine e la stanchezza. I risultati completi sono disponibili tra gli atti di ICAR 2018 e sul nostro sito www.nadironlus.org.

Uno degli scopi della nostra associazione è comprendere lo stato di salute delle persone con HIV e la loro qualità della vita nel tempo per proporre alle istituzioni strumenti concreti e innovativi che rispondano alle necessità emergenti.

Infatti, misurare il ritorno di salute globale delle nuove soluzioni terapeutiche, valutare l'organizzazione sanitaria odierna e il sostegno sociale, sono aspetti cruciali che concorrono alla definizione del benessere futuro di una popolazione che invecchia, rimanendo però portatrice di un virus, con tutte le implicazioni del caso.

(*) *'Linee Guida di Terapia Antiretrovirale e la gestione diagnostico-clinica delle persone con infezioni da HIV-1 - edizione 2017.'* http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2696_allegato.pdf. Pag. 78-80.

PROGETTO: QUALITÀ DELLA VITA CORRELATA ALLA SALUTE DELLE PERSONE CON HIV

Obiettivo: 4th 90

Associazione Nadir Onlus, Via Panama n. 88 - 00198 Roma

C.F.: 96361480583 - P.IVA: 07478531002

Progetto grafico e supervisione: David Osorio

Grafica e impaginazione: Patrizio Mennuti

Stampa: Tipografia Messere Giordana, Roma

nadir

www.nadironlus.org

Iniziativa resa possibile grazie al supporto incondizionato di Gilead Sciences.

 **GILEAD**

Giugno 2018