

COMMUNITY - Social Science, marginalized population

OC 31

**HRQoL ESTIMATE IN ITALIAN UNDETECTABLE
PLWH: HOW FAR WE ARE IN ACHIEVING THE 4TH 90
TARGET IN ITALY?
RESULTS FROM AN ITALIAN WEB SURVEY**

Simone Marcotullio*

nadir


* S Marcotullio (1), D Osorio (1), M Martini (1), F von Schloesser (1)
(1) = Nadir Onlus, Rome, Italy

Disclosure of potential conflicts of interest

Simone Marcotullio, on behalf of Nadir, has been involved in many activities with pharmaceutical companies, like participation in advisory boards, speaker in meetings, support for research projects. Moreover, Nadir receives support from pharmaceutical companies.

Companies involved are: Abbvie, Bristol-Myers Squibb, Gilead Sciences, Janssen-Cilag, Merck Sharp & Dohme, ViiV HealthCare.

In Italia quasi il 90% delle persone con HIV in terapia raggiunge la soppressione della carica virale. Tuttavia, **come stanno queste persone?** Per rispondere a questa domanda, le associazioni di pazienti e/o di comunità colpite dall'HIV hanno un ruolo centrale, essendo per definizione un osservatorio riconosciuto da cui attingere molte informazioni.

Obiettivi dell'indagine

1. Conoscere alcuni aspetti della **qualità della vita correlata alla salute per le persone con HIV** su due argomenti principali: le **comorbidità*** e la **qualità di vita auto-percepita****.
2. Fornire per la prima volta in Italia qualche riflessione su ciò che in letteratura è noto come **'Quarto 90'**, ossia ottenere che il *90% delle persone con HIV e viremia non rilevabile abbia una buona qualità della vita correlata alla salute.*

* Sulle **comorbidità**, Nadir ha già esplorato il tema in numerosi progetti e intende ora approfondire gli aspetti della vita reale, della quotidianità: **quanto è impegnativo, oggi, nel nostro sistema sanitario, occuparsi delle comorbidità per la persona con HIV?**

** Per contro, sulla **qualità della vita auto-percepita**, gli strumenti disponibili in letteratura sono molto datati e inadeguati per valutare la realtà odierna. Ecco perché abbiamo deciso di rivolgerci direttamente all'esperienza dei portatori di patologia, che ci possono indicare le lacune, i quesiti, i problemi, le necessità e gli ostacoli che ogni giorno devono affrontare.

Argomenti, metodi e modalità di disseminazione

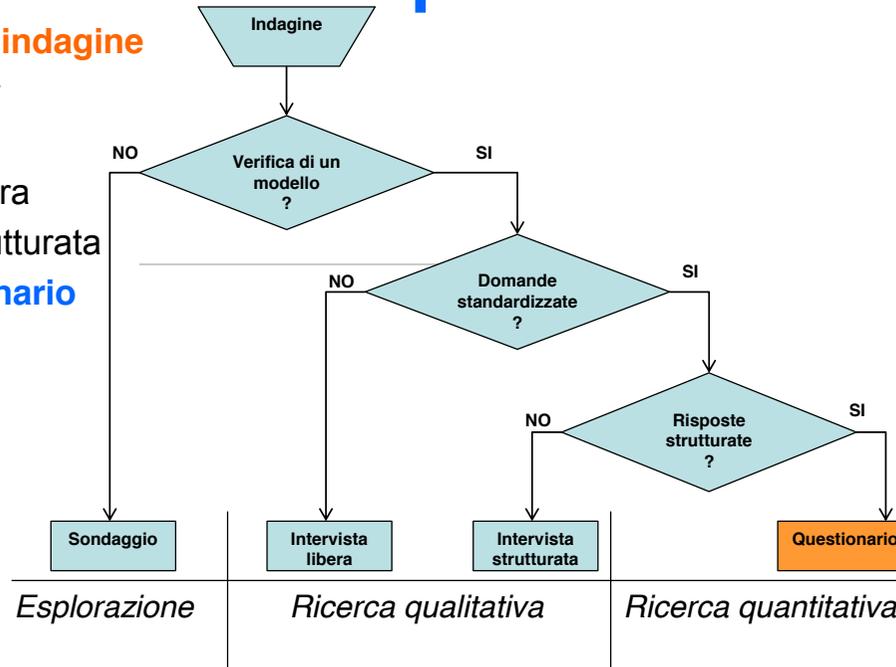
- 38 quesiti a risposta multipla rivolti a persone con HIV in terapia antiretrovirale efficace. Per ogni domanda era possibile fornire una sola risposta, se non diversamente indicato. Aree esplorate:
 - Dati sommari della persona e inserimento sociale (8);
 - Stato di Salute e impatto generale dell'HIV nella vita (11);
 - Rapporto con la Struttura Sanitaria o Personale Sanitario (9);
 - Aderenza e reperibilità dei farmaci, salute a lungo termine, consapevolezza sulle terapie (10).
- Indagine svolta nel periodo: 30 novembre 2017 – 28 febbraio 2018, 90 giorni.
- Questionario messo on-line sul sito www.nadironlus.org
- Si sono forniti 3 successivi inviti alla compilazione tramite i canali di Nadir: 17 Dicembre, 15 Gennaio, 15 Febbraio.
- Si è fornito un flyer in PDF per promuovere l'iniziativa.
- Si è richiesto l'aiuto di associazioni di pazienti e/o comunità colpite afferenti al CTS e, in generale, alla rete Nadir.
- Si è richiesto l'aiuto di medici infettivologi affinché promuovessero l'iniziativa come e dove ritenuto opportuno.
- Dati analizzati utilizzando una statistica descrittiva.

Inchiesta campionaria

Le tipologie di indagine

Classificazione:

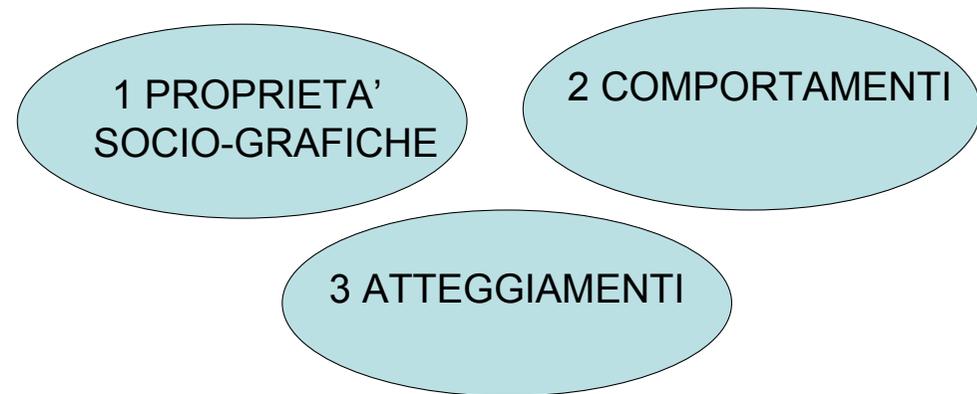
1. Sondaggio
2. Intervista libera
3. Intervista strutturata
4. ➡ **Questionario**



COSTRUZIONE DEL QUESTIONARIO: IL PROCESSO DI VALIDAZIONE

Come formulare le domande

ESPLORAZIONE DI 3 GRANDI DIMENSIONI



nadir

INDAGINE ANONIMA SULLA QUALITÀ DELLA VITA CORRELATA ALLA SALUTE DELLE PERSONE CON HIV

Obiettivo: 4th 90

RIVOLTA SOLO A CHI HA VIREMIA (CARICA VIRALE) NON RILEVABILE

La sfida globale di UNAIDS prevede che il 90% delle persone con HIV siano diagnosticate ('primo 90'), che il 90% di queste siano in terapia ('secondo 90'), che il 90% di queste ultime abbiano carica virale non rilevabile ('terzo 90'). Si parla anche di un Quarto 90: **ottenere che il 90% delle persone con HIV e viremia non rilevabile abbia una buona qualità della vita correlata alla salute.** Su questo sappiamo poco...

AIUTACI A SCOPRIRLO: COLLEGATI AL SITO WWW.NADIRONLUS.ORG E COMPILA IL QUESTIONARIO

GRAZIE!

(Non oltre il 28 febbraio 2018)

Campione

- 80% Maschi, età media 46 anni (n=407)
- 86% cultura medio-alta
- Geograficamente ben distribuito
- Bilanciato per anno di diagnosi
- 73% lavoratori
- 50% con relazione affettiva
- 61% dichiara l'acquisizione HIV per via sessuale con persone dello stesso sesso.
- 63% dichiara da "abbastanza buono" a "molto buono" lo stato di salute complessiva e il 45% dice di essere soddisfatto della vita.

La “misura” della **qualità della vita correlata alla salute** (HRQoL) per le persone con HIV è, in qualche modo, legata a due domini: le **comorbidità** (Com) e la **qualità di vita auto-percepita** (Self-PQoL) [1].

$$\text{HRQoL} = f(g(\text{Com}) * h(\text{Self-PQoL}))$$

Il problema è complesso in quanto:

- Le due variabili Com e Self-PQoL non sono indipendenti;
- Non esistono “misure” universalmente riconosciute sulle due variabili e/o su aspetti che riguardano le due variabili che possono a loro volta essere utilizzati in un qualche score/indice;
- g e h sono, verosimilmente, ‘funzioni dirette’, “*” è probabilmente un ‘operatore lineare’, ma su f possiamo dire poco (es.: quali sono i pesi da dare a g e h ?)
- Su Self-PQoL non vi sono strumenti attuali e validati;
- Su Self-PQoL “l’ambiente” gioca un ruolo primario.

Rimane dunque un **approccio operativo** per tentare di misurare/stimare la HRQoL.

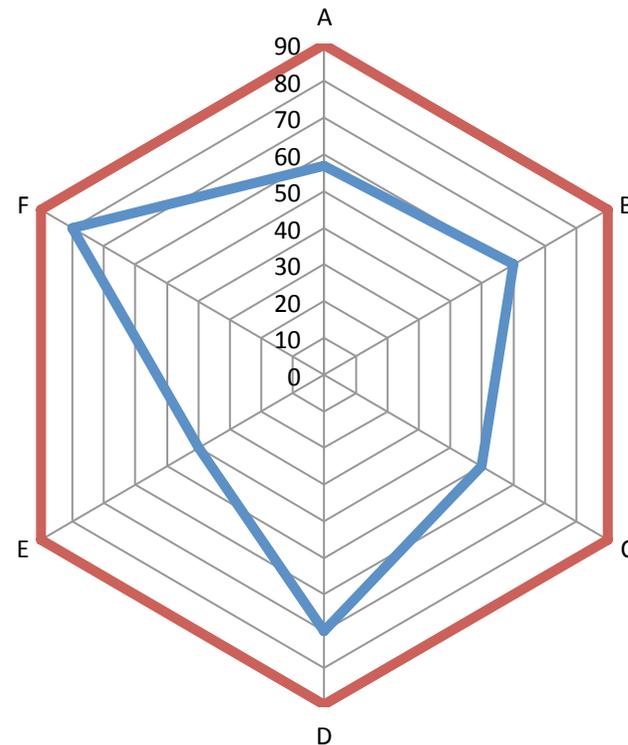
In assenza di “guide”, abbiamo:

- ✓ Creato quesiti su alcuni aspetti della vita delle persone con HIV con viremia non rilevabile in Italia;
- ✓ Tentato di dare uno “score” ad alcune variabili/aspetti che possono contribuire a stimare l’HRQoL;
- ✓ Messo assieme questi punteggi utilizzando un un approccio intuitivo, che auspichiamo sia utile a fare comprendere quanto ci distanziamo dall’obiettivo che *il 90% delle persone con HIV a viremia non rilevabile abbia una buona qualità della vita correlata alla salute (4°90).*



- CAMPIONE (persone con HIV a viremia non rilevabile) = 407 persone
- 90% DEL CAMPIONE = 366 persone
- Cosa faccio? Devo guardare se il 90 % del campione ha una buona HRQoL
- HRQoL è composta da vari variabili/aspetti
- 'Buona HRQoL' (ideale) significa 'buono' per ogni aspetto/variabile
- Il dato rilevato è però sul 100% del campione, quindi le percentuali vanno tutte trasposte al 90% del campione

- A, B, C, D,...: variabili/aspetti
- In rosso: domini (ideali) con score 'buono' e già trasposti al 90% del campione (90)
- In azzurro: domini con score 'rilevati/stimati' e già trasposti al 90% del campione



Stima dell'HRQoL nelle PLWH con viremia non rilevabile

Indicatori di Salute (%)

1. Salute Complessiva **57**
2. Salute Fisica **63**
3. Salute Mentale **54**
4. Salute Sessuale **45**

Indicatori di Benessere Sociale (%)

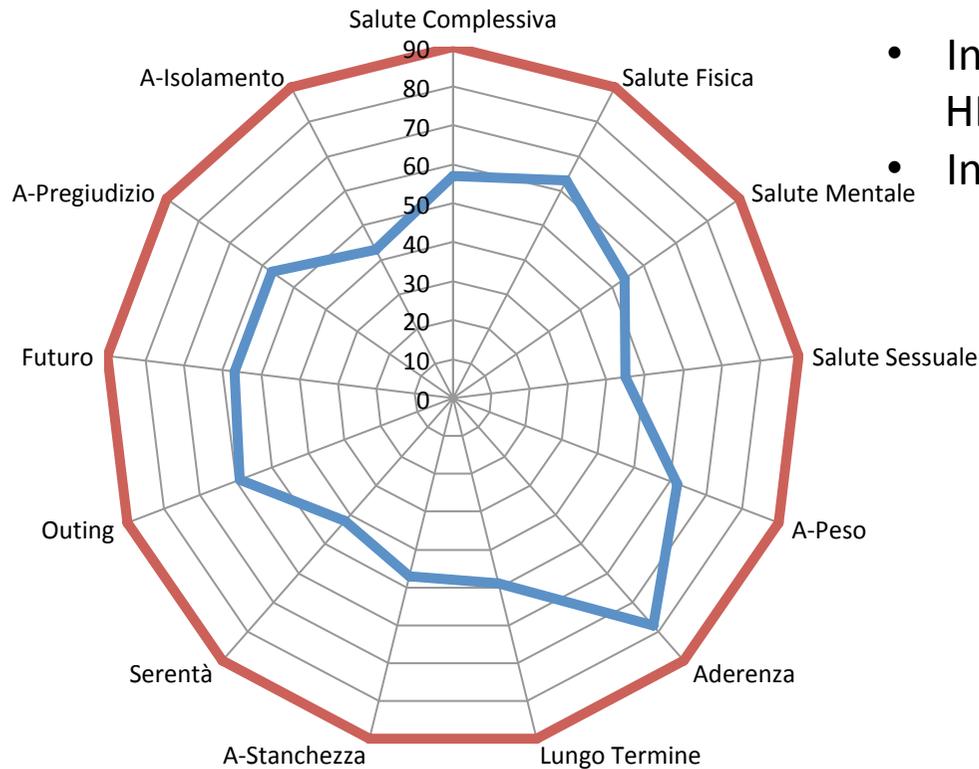
1. Serenità **42**
2. Outing **59**
3. Pianificazione del Futuro (Futuro) **57**
4. Assenza di Pregiudizio (A-Pregiudizio) **57**
5. Assenza dell'isolamento (A-Isolamento) **43**

**IMPORTANTE: GLI INDICATORI SONO
PROPOSTI COME MISURA DEGLI
ASPETTI POSITIVI, OSSIA 'DELLO STAR
BENE', NON DI QUELLI NEGATIVI**

Indicatori di Gestione di Malattia/Malattia (%)

1. Assenza di Peso/interferenza con Quotidianità (A-Peso) **62**
2. Potenziale Buona Aderenza (Aderenza) **78**
3. Interesse sul benessere a Lungo termine (Lungo Termine) **49**
4. Assenza di stanchezza (A-Stanchezza) **47**

HRQoL nelle PLWH *undetectables*



- In rosso: raggiungimento del 4°90 (buona HRQoL)
- In azzurro: ciò che è stato rilevato

Secondo il nostro modello possiamo affermare, pur con i limiti già esposti, che in nessun dominio si raggiunge l'obiettivo del 4° 90 (ossia ottenere che il 90% delle persone con HIV a viremia non rilevabile abbia una buona qualità della vita correlata alla Salute).

HRQoL nelle PLWH *undetectables*

- **4° 90** è l'obiettivo cui tendere
- Ottenere che il 90% delle persone con HIV a viremia non rilevabile abbia una **buona HRQoL** significa aver raggiunto il **100%** dell'obiettivo.
- Secondo il campione di questa indagine, pur con i limiti già esposti del modello proposto, **in Italia siamo al 60%** dell'obiettivo.

Considerazioni conclusive

- L'obiettivo del 4° 90, se declinato su indicatori concreti, pare irraggiungibile da proporre, e dunque, si configura come un 'obiettivo teorico' cui tendere.
- **Principali ambiti che compromettono il raggiungimento di una buona HRQoL:**
 - ✓ **Indicatori di Salute:** la Salute Sessuale e quella Mentale;
 - ✓ **Indicatori di Benessere Sociale:** Il rischio di isolamento e la mancanza di serenità;
 - ✓ **Indicatori di Gestione di Malattia/Malattia:** il poco interessamento sul benessere a lungo termine e la stanchezza cronica.

Ringraziamenti

- Persone con HIV che hanno compilato l'indagine.
- Associazioni di pazienti e/o di comunità colpite che hanno promosso l'indagine attraverso i loro canali: richiesto l'aiuto a tutte le associazioni del Comitato Tecnico-Sanitario (CTS) e anche ad altre associazioni territoriali in rete con Nadir.
- Medici infettivologi ai quali è stato chiesto di promuovere l'indagine secondo le modalità che ritenevano opportuno.
- Ai 2 sponsor che hanno sostenuto il progetto.

Iniziativa possibile grazie al supporto di Gilead Sciences e ViiV Healthcare

