

HIVOutcomes

BEYOND VIRAL SUPPRESSION



**RECOMANDĂRI LANSATE ÎN
CADRUL PARLAMENTULUI EUROPEAN**

NOIEMBRIE 2017



O NOUĂ PERSPECTIVĂ ASUPRA HIV: SĂNĂTATEA PE TERMEN LUNG, STAREA DE BINE ȘI ÎNGRIJIREA CRONICĂ

Natura epidemiei de HIV s-a schimbat. Datorită progreselor înregistrate de terapia antiretrovirală (ART), HIV nu trebuie să mai fie neapărat o boală fatală. Pentru persoanele afectate de HIV (PAHIV) care sunt diagnosticate din primele stadii și cărora li se administrează un tratament eficient cu ART pentru supresia replicării virale, HIV a devenit o boală cronică, iar speranța de viață a acestor persoane se apropie de cea a populației generale. Totuși, o speranță de viață îndelungată nu echivalează cu o bună stare de sănătate și cu o calitate bună a vieții. Dovezile arată că pentru numeroase PAHIV acesta nu este cazul în prezent.

Este necesară o nouă perspectivă, care să recunoască faptul că HIV este o boală pe termen lung, însă una care prezintă dificultăți foarte specifice legate de starea de sănătate și starea de bine. Printre aceste dificultăți se numără, fără limitare, următoarele:

- risc crescut de a dezvolta numeroase alte afecțiuni medicale (comorbidități);
- calitate scăzută a vieții, din cauza efectului tratamentului pe termen lung, a reacțiilor adverse la medicamente și a comorbidităților multiple;
- stigmatizare și discriminare, atât în sistemul sanitar, cât și în afara acestuia, care la rândul lor pot determina comorbidități din sfera problemelor de sănătate mintală, izolare socială și singurătate.

Sistemele sanitare din Europa trebuie să elaboreze abordări eficiente, pe toată durata vieții, ale tratamentului și îngrijirii PAHIV. Recomandările din această broșură au rolul de a informa și de a inspira elaborarea și adoptarea unor astfel de abordări și politici noi.

În unele sisteme sanitare, se iau deja măsuri în direcțiile indicate în recomandări. Totuși, sunt necesare mai multe eforturi de amplificare, coordonare și generalizare a acțiunilor respective. Bunele practici trebuie comunicate și diseminate nu doar în rândul specialiștilor în HIV, ci și astfel încât să contribuie la dezbateri mai ample privind gestionarea afecțiunilor medicale complexe.

Conținutul recomandărilor, care ar trebui să se regăsească în toate strategiile viitoare privind HIV la nivel național și european, urmăresc să completeze alte inițiative axate pe prevenția și diagnosticarea HIV și accesul universal la tratament și îngrijire, domenii în care sunt în continuare necesare eforturi semnificative în numeroase state europene.

Trebuie să se acorde o atenție deosebită nevoilor populațiilor-cheie. Acestea sunt grupuri vulnerabile sau cu cea mai mare expunere la riscuri, care pot întâmpina dificultăți specifice și care necesită răspunsuri țintite din partea creatorilor de politici și a furnizorilor de îngrijire. Acestea includ acțiuni referitoare la migranții neînregistrați, care în numeroase state europene nu au acces garantat la îngrijire medicală și care se pot confrunta cu bariere culturale sau lingvistice; de asemenea, trebuie să fie vizate dificultățile medicale pe termen lung cauzate de lipsa de compliance și de toxicitățile asociate cu ART.

RECOMANDĂRILE HIV OUTCOMES: INFORMAȚII GENERALE

La data de 29 noiembrie 2017, inițiativa europeană lansată de numeroși factori interesați intitulată „HIV Outcomes: Beyond viral suppression” a prezentat recomandările sale cu privire la **sănătatea pe termen lung, starea de bine și îngrijirea cronică a persoanelor afectate de HIV (PAHIV)**.

Recomandările sunt rezultatul unui proces de colaborare cu durata de un an, care a colectat perspectivele și cunoștințele unor persoane afectate de HIV, ale clinicienilor, ale profesioniștilor din domeniul sănătății publice și ale comunității HIV mai largi. Au fost organizate două mese rotunde ale experților – în decembrie 2016 și respectiv iunie 2017 – pentru a identifica problemele prioritare legate de sănătatea și starea de bine pe termen lung ale PAHIV. În septembrie 2017 a avut loc un atelier de lucru în cadrul căruia experții participanți au elaborat și au dezbătut proiectele de recomandări.

Apoi, recomandările finale au fost lansate în Parlamentul European, cu susținerea unor membri ai Parlamentului din diverse partide, și anume **Christofer Fjellner** (European People’s Party, Suedia), **Eva Kaili** (Socialists and Democrats, Grecia) și **Gesine Meißner** (Alliance of Liberals and Democrats for Europe, Germania). Într-o declarație comună, gazdele au afirmat: *„După ce a abordat problema longevității, societatea trebuie să ajute acum persoanele afectate de HIV să își mențină buna stare de sănătate și să aibă o viață plină de satisfacții. În calitate de reprezentanți ai principalelor grupări politice din Parlamentul European, susținem pe deplin obiectivele acestei inițiative.”*

În alocuțiunea principală, **Comisarul european pentru sănătate, Vytenis Andriukaitis**, a subliniat că, deși HIV nu mai duce inevitabil la deces, *„are în continuare un efect distructiv asupra vieții a numeroase persoane, provocând nu doar multă suferință și boală, ci și discriminare și stigmatizare”*. Cu ocazia zilei mondiale anti-SIDA, Comisia a făcut un apel la intensificarea eforturilor de îmbunătățire a rezultatelor medicale pe termen lung în cazul PAHIV.

Ihor Perehinets, de la Division of Health Systems and Public Health din cadrul **WHO Europe**, a afirmat că sunt necesare reforme mai ample ale sistemelor sanitare pentru a pune în aplicare în întregime recomandările HIV Outcomes. Ca răspuns la dificultățile pe care le ridică boala cronică pe termen lung și multi-morbiditatea, asupra cărora atrag atenția recomandările HIV Outcomes, este necesar progresul în implementarea îngrijirii integrate – un domeniu în care WHO oferă consiliere și susținere guvernelor membre ale organizației.

La lansare a participat și **UNAIDS**. Peter Ghys, directorul Strategic Information Department, a afirmat că recomandările sunt foarte relevante pentru toate țările, în special pentru cele care au înregistrat deja progrese în ceea ce privește țintele 90-90-90.

Se intenționează ca recomandările să fie acum diseminate la **nivel național**, pentru a identifica bunele practici și dificultățile recurente în îmbunătățirea calității îngrijirii și a calității vieții pentru PAHIV.

RECOMANDĂRI

Recomandările din această broșură sunt rezultatul unui proces de un an, la care au contribuit numeroși factori interesați și care a vizat sănătatea și starea de bine pe termen lung a persoanelor afectate de HIV. Au fost organizate două mese rotunde (în decembrie 2016 și respectiv iunie 2017) care au permis identificarea problemelor prioritare. În septembrie 2017 a avut loc la Bruxelles un atelier de lucru în cadrul căruia experții au elaborat recomandări ca răspuns la aceste probleme. Rezultatele atelierului și contribuțiile ulterioare în scris ale experților participanți se reflectă în aceste recomandări. Persoanele care au contribuit la elaborarea recomandărilor sunt enumerate la pagina 11.

Recomandarea 1:

Adoptarea unei abordări integrate, axate pe rezultate și pe pacient, a îngrijirii pe termen lung a HIV

Persoanele afectate de HIV au nevoie de acces la o gamă de servicii medicale, nu doar la tratamentul pentru HIV. Aceasta include servicii pentru: prevenția, tratamentul și gestionarea comorbidităților; sănătatea mintală și afectarea neurocognitivă; consiliere și susținere în ceea ce privește sănătatea sexuală și sănătatea reproducerei. O astfel de îngrijire multidisciplinară, de către diverși specialiști, necesită o coordonare sistematică și o abordare personalizată – nu doar pentru a se asigura că sunt furnizate toate serviciile relevante, ci și pentru a uniformiza furnizarea serviciilor, a asigura siguranța pacienților (de exemplu, în ceea ce privește administrarea unor medicații concomitente și interacțiunile medicamentoase) și a permite comunicarea eficientă între diverșii furnizori de îngrijire implicați. Un profesionist în domeniul asistenței medicale desemnat care răspunde de coordonarea îngrijirii ar trebui să fie repartizat fiecărei persoane diagnosticate cu HIV. Coordonatorul serviciilor de îngrijire ar trebui să elaboreze, în parteneriat cu pacientul, un plan de îngrijire personalizat care să ia în considerare circumstanțele individuale în raport cu obiective medicale clar definite. Planul de îngrijire trebuie să fie reexaminat și actualizat în mod regulat, și să fie pus în aplicare cu ajutorul instrumentelor și protocoalelor de comunicare.

Mai multe detalii despre această recomandare sunt prezentate la paginile 7-8 ale acestei broșuri, la rubrica: „Elementele unei abordări integrate și centrate pe pacient a îngrijirii pe termen lung a persoanelor afectate de HIV”.

Recomandarea 2:

Extinderea monitorizării la nivel național a îngrijirii pe termen lung și a rezultatelor HIV

Avem mult prea puține cunoștințe despre calitatea răspunsurilor sistemului sanitar la dificultățile medicale pe termen lung cu care se confruntă PAHIV. Întrebările esențiale pentru care sunt necesare date includ: care sunt principalele cauze ale mortalității în rândul PAHIV? Care sunt principalele cauze ale spitalizării? S-a realizat un audit al serviciilor furnizate pentru prevenția,

tratamentul și managementul comorbidităților? S-a realizat o evaluare a calității vieții legate de starea de sănătate? Dacă da, care sunt rezultatele în rândul PAHIV în general și în rândul populațiilor-cheie? Eforturile de monitorizare actuale trebuie să se extindă astfel încât să reflecte realitatea HIV ca boală pe termen lung. Îmbunătățirea monitorizării ar permite evaluarea progresului înregistrat la nivel național în timp și analizarea variației la nivel de țară (de exemplu, în ceea ce privește populațiile-cheie).

Recomandarea 3:

Finanțarea unor studii de cohortă care să furnizeze informații despre starea de sănătate pe termen lung a persoanelor afectate de HIV

Ca mecanism puternic de cercetare clinică și monitorizare, care la rândul lor pot furniza dovezi pentru politici, în mai multe țări europene au fost constituite cohorte și s-au înființat baze de date clinice ale PAHIV. Majoritatea lor au colaborat (de la începutul anilor '90) în cadrul unor rețele finanțate prin mecanisme europene, culminând cu formarea EuroCoord, o rețea de excelență europeană. Trebuie ca Uniunea Europeană să își reînnoiască angajamentul de a asigura o finanțare stabilă pentru colaborări viitoare și de a crea cohorte/baze de date în țările europene în care acestea nu există în prezent. Aceste studii sunt structurate special pentru a înțelege evoluția bolilor complexe, cu numeroase fațete. Ele au flexibilitatea de a se adapta noilor cerințe privind datele și completează informațiile furnizate de structurile de supraveghere.

Recomandarea 4:

Combaterea stigmatizării și discriminării din interiorul sistemelor de sănătate

Personalul medical este vital pentru furnizarea unor răspunsuri eficiente la HIV. Totuși, acest rol poate fi grav compromis prin stigmatizarea și discriminarea din sistemele de sănătate. De exemplu, raportul din 2016 al ECDC privind starea răspunsului la HIV în Uniunea Europeană și în Spațiul Economic European [„The Status of the HIV Response in the European Union and European Economic Area”] subliniază că 60% dintre țări au raportat că stigmatizarea și discriminarea în rândul cadrelor medicale constituie un obstacol în furnizarea unor servicii adecvate de prevenție a HIV pentru bărbații care au relații sexuale cu bărbați (BSB) și pentru utilizatorii de droguri injectabile (UDI). În Europa de Est și Asia Centrală, un motiv perpetuu de îngrijorare îl reprezintă barierele de natură juridică și politică ce restricționează accesul la serviciile medicale în rândul populațiilor-cheie. Instruirea și educarea personalului medical trebuie să fie o prioritate, atât pentru a crește gradul de informare privind stigmatizarea și discriminarea în mediile medicale, cât și pentru a combate atitudinile de fond cărora li se datorează aceste fenomene. Acțiunile de combatere a stigmatizării și discriminării din sistemele de sănătate trebuie să facă parte integrantă din acțiunile EU asociate cu obiectivele de dezvoltare durabilă.

Recomandarea 5:

Amplificarea implicării comunității HIV în stabilirea priorităților la nivel național

Stabilirea priorităților în ceea ce privește răspunsul la HIV la nivel național va depinde inevitabil de circumstanțele locale. De exemplu, țările diferă masiv în ceea ce privește țintele 90-90-90 ale UNAIDS pentru diagnosticare, tratament și supresie virală, și se cuvine ca atingerea acestor ținte să constituie o prioritate. În plus, există diferențe între state și în modul de organizare a sistemelor de sănătate, precum și în ceea ce privește resursele disponibile. În acest context, un rol esențial trebuie să revină organizațiilor comunității HIV, care să își valorifice cunoștințele despre situația locală și să colaboreze cu creatorii de politici naționale pentru a identifica și a stabili de comun acord acțiunile prioritare. Acest demers trebuie să includă definirea și formalizarea rolului pe care îl pot juca organizațiile comunitare în susținerea furnizării serviciilor legate de HIV în țările respective.

ELEMENTELE UNEI ABORDĂRI INTEGRATE ȘI CENTRATE PE PACIENT A ÎNGRIJIRII PE TERMEN LUNG A PERSOANELOR AFECTATE DE HIV

Recomandările suplimentare de mai jos completează și detaliază Recomandarea 1 (a se vedea pagina 4).

1. Prevenția, tratamentul și managementul comorbidităților trebuie să fie plasate în centrul îngrijirii pe termen lung pentru HIV

Persoanele afectate de HIV au o probabilitate mai mare decât populația generală de a dezvolta comorbidități grave, și de a le dezvolta de la o vârstă mai fragedă. Acestea includ: boli cardiovasculare, cancere, diminuarea masei osoase, afecțiuni respiratorii, renale și hepatice, probleme de sănătate mintală și infecții concomitente, de exemplu tuberculoză, hepatită și infecții cu transmitere sexuală (ITS). Dacă aceste boli nu sunt tratate și gestionate corect și la timp, ele pot complica masiv îngrijirea pentru HIV, pot avea un efect negativ asupra stării de sănătate și a calității vieții legate de sănătate pentru PAHIV; de asemenea, ele pot împovăra semnificativ sistemele de sănătate. Prin urmare, prevenția, diagnosticarea, tratamentul și managementul continuu al comorbidităților trebuie să fie componentele centrale ale îngrijirii pe termen lung pentru toate PAHIV – inclusiv prin intervenții de sănătate publică (încurajarea unor măsuri benefice cum sunt alimentația sănătoasă și activitatea fizică) și prin screening de rutină.

2. Coordonarea administrării îngrijirii axate pe rezultate cu ajutorul unui plan de îngrijire personalizat

Natura multidisciplinară a îngrijirii pe termen lung pentru HIV necesită un răspuns coordonat în toate țările europene. Pentru fiecare persoană diagnosticată cu HIV trebuie să fie desemnat un profesionist în domeniul asistenței medicale responsabil de coordonarea îngrijirii persoanei respective, care să asigure comunicarea eficientă între diferitele discipline și diverșii specialiști implicați. Un instrument esențial pentru coordonarea îngrijirii în acest context este elaborarea unui plan de îngrijire personalizat. Planul de îngrijire trebuie să fie creat în parteneriat cu pacientul și trebuie să fie evaluat și actualizat cu regularitate în funcție de nevoile în schimbare ale persoanei respective. Este vitală adoptarea unor instrumente și protocoale pentru comunicare și transmiterea informațiilor între diversele discipline. De asemenea, trebuie abordate barierele în calea implementării care țin de cunoștințe și/sau abilități insuficiente privind nevoile specifice ale populațiilor-cheie.

3. Integrearea serviciilor pentru sănătatea mintală și afectarea neurocognitivă

Bolile mintale, cum este depresia, și afectarea neurocognitivă sunt prevalente în rândul PAHIV. Aceste boli afectează nivelul de energie al persoanei, dispoziția și capacitatea de a efectua activitățile de zi cu zi și de a se implica în relații sociale. Ele pot mări considerabil povara persoanei afectate de HIV și pot compromite grav calitatea vieții legată de sănătate. De asemenea, problemele de sănătate mintală și afectarea neurocognitivă pot îngreuna gestionarea de către

pacient a HIV și pot submina complianța cu tratamentul cu ART esențiale și îngrijirea pentru HIV. Prin urmare, îngrijirea pe termen lung pentru PAHIV trebuie să integreze servicii de evaluare și gestionare a problemelor de sănătate mintală și neurocognitive, inclusiv accesul la susținere psihosocială și la alți specialiști relevanți.

4. Asigurarea axării permanente pe sănătatea sexuală și sănătatea reproducerii

Obținerea sănătății sexuale și reproductive, bazată pe cunoașterea modului de a menține comportamente de protecție, este un aspect esențial al sănătății și calității vieții PAHIV. Accesul la informații și sfaturi corecte privind transmiterea HIV și metodele contraceptive trebuie să fie completat cu servicii disponibile pentru toți referitoare la opțiunile privind concepția, nașterea și creșterea copiilor. PAHIV trebuie să aibă acces la evaluări periodice ale sănătății sexuale, în cadrul unui plan de îngrijire integrat, axat pe rezultate, care include servicii de consiliere și susținere care țin cont de nevoile particulare ale persoanelor din diferitele populații. De asemenea, sunt esențiale măsurile de combatere a stigmatizării și temerilor privind sexualitatea PAHIV. Intervențiile biomedicale disponibile în prezent pot avea un rol central în această privință.

5. Creșterea participării sistematice a PAHIV la deciziile privind îngrijirea lor

PAHIV trebuie să aibă posibilitatea de a se implica în deciziile privind îngrijirea lor. Materialele care să ajute la luarea deciziilor, în care sunt explicate avantajele și dezavantajele diferitelor opțiuni de tratament, le pot oferi PAHIV posibilitatea de a discuta despre aceste opțiuni cu furnizorii de îngrijire și de a lua decizii în cunoștință de cauză având în vedere circumstanțele personale. Continuând inițiativele existente deja în acest domeniu, elaborarea acestor instrumente trebuie să valorifice cunoștințele organizațiilor comunitare de HIV.

DOCUMENTE PRINCIPALE

Uniunea Europeană

Dublin Declaration on Partnership to Fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia (2004)

European Commission [Comisia Europeană], 'Communication on combating HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries' (2009)

European Commission, 'Action plan on HIV/AIDS in the EU and neighbouring countries, 2014-2016'

European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), 'The Status of the HIV Response in the European Union/European Economic Area, 2016'

ECDC, 'Evidence brief: Impact of stigma and discrimination on access to HIV services in Europe' (2017)

ECDC, 'Thematic report: Continuum of HIV care' (2017)

ECDC, 'Thematic report: HIV and migrants' (2017)

World Health Organisation [Organizația Mondială a Sănătății]

WHO, 'Global health sector strategy on HIV, 2016-21' (2016)

WHO, 'Consolidated guidelines on person-centred HIV patient monitoring and case surveillance' (2017)

WHO, 'Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations' (2016)

WHO Europe, 'Action Plan for Sexual and Reproductive Health: Towards Achieving the 2030 Agenda for Sustainable Development in Europe – leaving no one behind' (2016)

Organisation for Economic Cooperation and Development [Organizația pentru Cooperare și Dezvoltare Economică]

OECD, 'Improving Value in Health Care: Measuring Quality' (2010)

OECD, 'Geographic Variations in Health Care: What do we know and what can be done to improve health system performance?' (2014)

United Nations [Organizația Națiunilor Unite]

UN General Assembly [Adunarea Generală a ONU], 'Political Declaration on HIV and AIDS: On the Fast-Track to Accelerating the Fight against HIV and to Ending the AIDS Epidemic by 2030'

(Resolution adopted on 8 June 2016)

UN General Assembly, 'Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development' (Resolution adopted on 25 September 2015)

Societăți și asociații medicale

European AIDS Clinical Society, 'Guidelines' (October 2017)

HIV Medicine Association (US), 'Essential components of effective HIV care' (2011)

Grupuri de experți și societatea civilă

Terrence Higgins Trust Report, 'Unchartered Territory: A report into the first generation growing older with HIV' (2017)

Terrence Higgins Trust, National Aids Trust, British Association for Sexual Health & HIV, Positively UK, NAZ and MSD, 'No-one left behind: A declaration on 'Whole Person Care' in HIV care and support' (2017)

The Commonwealth Fund and LSE Health and Social Care, 'Designing a High Performing Health and Social Care System for Patients with Complex Needs: Ten Recommendations for Policy Makers' (2017)

The King's Fund, 'Coordinated care for people with complex chronic conditions' (2013)

The King's Fund, 'The Future of HIV Services in England: Shaping the Response to Changing Needs' (2017)

Paris Community Declaration 2017 (launched at the 9th IAS Conference on HIV Science, July 2017)

CONTRIBUȚII LA RECOMANDĂRI

Prof. Jane Anderson

Medic primar
Homerton University Hospital, Londra

Bertrand Audoin

Vice-președinte pentru parteneriate strategice și pentru inițiativa Fast Track Cities in Europe
International Association of Providers of AIDS Care (IAPAC)

Dr. Natasha Azzopardi-Muscat

Președinte
European Public Health Association

Dr. Tristan Barber

Medic primar
Chelsea and Westminster Hospital, Londra, Regatul Unit

Prof. Georg Behrens

Președinte
Societatea pentru SIDA din Germania și Facultatea de Medicină din Hanovra

Mario Cascio

Membru al consiliului de administrație
Grupul european de tratament pentru SIDA (EATG)

Dr. Udi Davidovich

Cercetător principal
Serviciul de Sănătate Publică din Amsterdam

Prof. Antonella d'Arminio Monforte

Director al Clinicii de Boli Infecțioase și Tropicale
Universitatea din Milano

Nikos Dedes

Președinte
Grupul european de tratament pentru SIDA (EATG)
Co-președinte
HIV/AIDS, Viral Hepatitis and TB Civil Society Forum

Prof. Julia Del Amo

Profesor de cercetare în științe biomedicale
Institutul Sanitar Carlos III, Madrid

Prof. Jeffrey Lazarus

Profesor asociat
ISGlobal, Spitalul Clinic Universitar din Barcelona

Meaghan Kall

Specialist în epidemiologie
Public Health England

Bernard Merkel

Consilier special
Secretariatul HIV Outcomes

Sini Pasanen

Co-președinte
HIV/AIDS Viral Hepatitis and TB Civil Society Forum

Prof. Kholoud Porter

Profesor de epidemiologie
University College, Londra

Prof. Kyriakos Souliotis

Profesor asociat de politici sanitare și vice-rector
Universitatea din Peloponez, Grecia

Richard Stranz

Coordonatorul Platformei europene
Coalition Plus

Anke van Dam

Director executiv
AFEW International

Vladimir Zhovtyak

Președinte
East European and Central Asia Union of PLWH (EUCO)

Cu sprijinul Secretariatului HIV Outcomes



Această inițiativă este realizată cu sponsorizare din partea Gilead Sciences și ViiV Healthcare