

CALITATEA VIEȚII ÎN RELAȚIE CU SĂNĂTATEA



La ce ne referim prin calitatea vieții în relație cu sănătatea?

CViRS (HRQoL) este un construct care reflectă percepțiile individuale asupra bunăstării personale în aspectele vieții legate de sănătate, conceptul de sănătate cuprinzând dimensiunile fizică, mentală și socială.



Care este diferența dintre CViRS și calitatea vieții?

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) definește calitatea vieții ca „percepția individului asupra poziției sale în viață în contextul culturii și al sistemelor de valori în care trăiește și în raport cu obiectivele, așteptările, standardele și preocupările lor”. CViRS poate fi considerat drept aspectele calității de viață care afectează sau sunt afectate de sănătatea cuiva.

De ce contează CViRS pentru persoanele care trăiesc cu HIV?

În ultimul deceniu, disponibilitatea pe scară largă a terapiei antiretrovirale extrem de eficiente (ART) a însemnat că persoanele care trăiesc cu HIV pot avea o viață lungă și sănătoasă. Îngrijirea pentru ele a evoluat în mare măsură către un model de gestionare a stării pe termen lung. Ca rezultat, CViRS a devenit central pentru abordarea stării de bine pe termen lung a persoanelor care trăiesc cu HIV. CViRS este considerat din ce în ce mai mult în mediile clinice prin utilizarea instrumentelor validate pentru a sprijini îngrijirea centrată pe pacient. Deoarece sănătatea este „o stare de bine fizică, mentală și socială completă și nu doar absența bolii sau a infirmității”, actorii decizionali ar trebui să recunoască, de asemenea, importanța CViRS.



Ce știm despre CViRS a persoanelor care trăiesc cu HIV?

În Europa, CViRS a fost raportat a fi mai scăzut în rândul persoanelor care trăiesc cu HIV decât în rândul celor care nu au HIV⁶⁻⁸. Locația, cum ar fi orașul sau țara, și contextul, cum ar fi să faci parte dintr-o comunitate marginalizată sau să fie mai în vârstă, sunt factori determinanți ai CViRS.

1. Cooper, V., Clatworthy, J., Harding, R. & Whetham, J. Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. *Health Qual. Life Outcomes* 15, 220 (2017).

2. Karimi, M. & Brazier, J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics* 34, 645–649 (2016).

3. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. (2012).

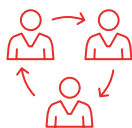
4. Raina, S. State of the globe: Health-related quality of life as health status measure: Time to move on. *J. Glob. Infect. Dis.* 11, 89–90 (2019).

5. World Health Organization Constitution, 1948. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>

6. Engelhard, E. A. N. et al. Health-related quality of life of people with HIV: An assessment of patient related factors and comparison with other chronic diseases. *AIDS* 32, 103–112 (2018).

7. Langebeek, N. et al. Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals. *AIDS* 31, 1471–1481 (2017).

8. Miners, A. et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: A cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV* 1, e32–e40 (2014).



Cine folosește informațiile CViRS și cum le utilizează?

Datele CViRS sunt colectate în principal ca parte a coortei sau a altor studii academice. Cu toate acestea, unele dintre scalele CViRS utilizate în aceste studii pot fi aplicate și îngrijirilor de rutină ale persoanelor care trăiesc cu HIV. Măsurătorile de performanță raportate de pacient (PROM) evaluează percepțiile oamenilor despre propria lor stare de sănătate și pot fi utilizate pentru a cuantifica în mod sistematic CViRS.

Integrarea monitorizării CViRS în îngrijirea clinică pentru HIV poate oferi o perspectivă centrată pe persoană cu privire la eficacitatea tratamentelor și poate informa deciziile legate de sănătate atât pentru pacienți, cât și pentru furnizorii de îngrijire. Acest lucru oferă o perspectivă asupra modului în care oamenii răspund la provocările asociate cu condițiile complexe de sănătate pe termen lung și permite studierea CViRS a populației în timp.

Ascultând pacienții vorbind despre provocările lor de zi cu zi, îmi oferă o imagine mai completă a bunăstării lor

“ ”

Există exemple despre cum a fost folosit CViRS pentru a îmbunătăți tratamentul și îngrijirea persoanelor care trăiesc cu HIV?

Florentina, un furnizor de servicii de îngrijire HIV într-o zonă cu resurse reduse din Europa, monitorizează CViRS-ul pacienților săi utilizând un set simplu de PROM-uri. „Acestea îmi permit să port un dialog cu pacienții mei, astfel încât să pot explora orice simptome care îi deranjează. Uneori, acest lucru mă ajută să diagnostichez noi comorbidități de care nu aș fi fost conștientă anterior. Îmi permite să prioritizez preocupările pacienților. Colectarea acestor informații îmi oferă o imagine mai completă a bunăstării pacienților mei și mă ajută pe mine și pe ceilalți cercetători în domeniul sănătății să identificăm orice tendință emergentă între CViRS auto-raportat și rezultatele clinice. De asemenea, este îmbucurător, deoarece calitatea relației mele cu pacienții s-a îmbunătățit.”

Câte țări monitorizează în prezent CViRS?



5/48
ȚĂRI

În 2018, doar cinci din cele 48 de țări din Europa care au răspuns la monitorizarea Declarației de la Dublin privind parteneriatul pentru combaterea HIV / SIDA în Europa și Asia Centrală au raportat că au inclus CViRS în monitorizarea HIV. Monitorizarea CViRS oferă valoare factorilor de decizie și furnizorilor de asistență medicală, care vizează îmbunătățirea serviciilor sociale și de sănătate.

Care sunt următorii pași pentru utilizarea conceptului CViRS pentru persoanele care trăiesc cu HIV?

- 1 Rolul CViRS în mediul clinic și al politicilor de sănătate trebuie evidențiat și valoarea potențială a acestuia trebuie evaluată.
- 2 Trebuie luată în considerare utilizarea scalelor CViRS raportate de pacienți existente în îngrijirea clinică pentru a stabili obiective mai largi și pentru a monitoriza progresul.
- 3 Monitorizarea CViRS lipsește și, ca atare, mecanismele trebuie îmbunătățite la nivel național și european (de exemplu, la nivel național, la nivelul Centrului European de Prevenire și Control al Bolilor (ECDC), precum și UNAIDS și OMS).



9. O'Brien, K. K. et al. Research priorities for rehabilitation and aging with HIV: A framework from the Canada-International HIV and Rehabilitation Research Collaborative (CIHRRCC). *AIDS Res. Ther.* 17, 21 (2020).
 10. Bristowe, K. et al. Towards person-centred care for people living with HIV: what core outcomes matter, and how might we assess them? A cross-national multi-centre qualitative study with key stakeholders. *HIV Med.* 20, 542–554 (2019).

11. Gensheimer, S. G. et al. Oh, the Places We'll Go: Patient-Reported Outcomes and Electronic Health Records. *Patient* 11, 591–598 (2018).
 12. Safreed-Harmon, K. et al. Ability to Monitor National Responses to the HIV Epidemic "Beyond Viral Suppression": Findings From Six European Countries. *Front. Public Heal.* 8, 36 (2020).