

QUALITÀ DELLA VITA CORRELATA ALLA SALUTE (HRQoL)



Cosa è la qualità della vita correlata alla salute (HRQoL)?

HRQoL è un costrutto che riflette le percezioni individuali del proprio benessere negli aspetti della vita legati alla salute, relativamente al concetto di salute, comprendente l'aspetto fisico, mentale e sociale.^{1,2}



Qual è la differenza tra HRQoL e qualità della vita?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la qualità della vita (QoL) come "la percezione di un individuo della propria posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni".³ HRQoL può essere pensato come gli aspetti della qualità della vita (QoL) che influiscono o sono influenzati dalla propria salute.⁴

Perché la HRQoL è importante per le persone che vivono con l'HIV?

Nell'ultimo decennio, la diffusa disponibilità di una terapia antiretrovirale (ART) altamente efficace ha portato le persone che convivono con l'HIV a vivere a lungo e in salute. La cura per loro si è in gran parte evoluta verso un modello di gestione a lungo termine della condizione. Di conseguenza, l'HRQoL è diventato centrale per affrontare il benessere a lungo termine delle persone affette da HIV.

L'HRQoL è sempre più considerato in ambito clinico attraverso l'uso di strumenti convalidati a supporto dell'assistenza centrata sul paziente. Dato che la salute è "uno stato di benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattia o infermità"⁵, i responsabili politici dovrebbero anche riconoscere l'importanza dell'HRQoL.



Cosa sappiamo dell'HRQoL delle persone che vivono con l'HIV?

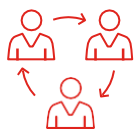
In Europa, è stato segnalato che l'HRQoL è più basso tra le persone che vivono con l'HIV rispetto a quelli senza HIV.⁶⁻⁸ L'Ambiente, come la città o il Paese e il contesto, come far parte di una comunità emarginata o essere più anziani, sono importanti determinanti di HRQoL.

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).



Chi usa le informazioni sull'HRQoL e come le usa?

I dati HRQoL vengono raccolti principalmente come parte di studi di coorte o altri studi accademici. Eppure, alcune delle scale HRQoL esistenti utilizzate in questi studi possono anche essere applicate alla cura di routine dell'HIV. Le misurazioni dei risultati riportati dal paziente (PROM), valutano la percezione che le persone hanno della propria salute e possono essere utilizzate sistematicamente per quantificare la HRQoL delle persone.

L'integrazione del monitoraggio dell'HRQoL nell'assistenza clinica all'HIV può fornire una prospettiva paziente-centrica sull'efficacia dei trattamenti e portare a decisioni informate relative alla salute sia per i pazienti che per chi fornisce assistenza.

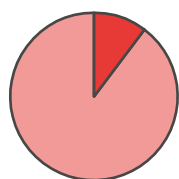
Questo fornisce informazioni su quanto bene le persone rispondono alle sfide associate alle complesse condizioni di una salute a lungo termine e consente alla popolazione HRQoL di essere studiata nel tempo.⁹⁻¹¹

Ascoltare dai pazienti le loro sfide quotidiane mi dà un quadro più completo del loro benessere

“ ”

Ci sono esempi di come è stato utilizzato l'HRQoL per migliorare il trattamento e l'assistenza alle persone che vivono con HIV?

FLorence, un'infettivologa che lavora in una parte d'Europa con scarse risorse, controlla l'HRQoL dei suoi pazienti usando un semplice insieme di PROM. “Mi permettono di avere un dialogo con i miei pazienti cosicché posso esplorare tutti i sintomi che li infastidiscono. Questo a volte mi aiuta a diagnosticare nuove comorbidità di cui non sarei stata a conoscenza in precedenza. Mi permette di dare priorità alle preoccupazioni dei pazienti. La raccolta di queste informazioni mi dà un quadro più completo del benessere dei miei pazienti e aiuta me e altri ricercatori sanitari a individuare eventuali tendenze emergenti tra HRQoL auto-riferito ed esiti clinici. Inoltre, è gratificante perché la qualità del mio rapporto con i pazienti è migliorata”.



5/48
PAESI

Quanti Paesi attualmente monitorano l'HRQoL?

Nel 2018, solo 5 dei 48 paesi in Europa che hanno aderito al monitoraggio secondo la Dichiarazione di Dublino sul partenariato per combattere HIV/AIDS in Europa e Asia centrale hanno incluso l'HRQoL nel loro monitoraggio¹² dell'HIV. Il monitoraggio dell'HRQoL fornisce dati per i decisori politici e gli operatori sanitari con l'obiettivo di migliorare i servizi sanitari e sociali.

Quali sono i prossimi passi per l'utilizzo dell'HRQoL per le persone che vivono con l'HIV?

- 1 Il ruolo dell'HRQoL nei setting clinici e di policy clinico dovrebbe essere evidenziato ed il suo potenziale valutato.
- 2 Dovrebbe essere preso in considerazione l'uso delle scale HRQoL riportate dai pazienti in assistenza clinica per fissare obiettivi più ampi e monitorare i progressi.
- 3 Il monitoraggio HRQoL è carente e quindi i meccanismi di controllo devono essere migliorati a livello di singolo paese ed europeo (ad es. Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie (ECDC), UNAIDS e 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 (CIHRRC). *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).