

POSITIVE PERSPECTIVES STUDY, WAVE 2 REZULTATI ISPITIVANJA

Pogled u živote
osoba koje žive s HIV-om

SADRŽAJ

03	REČNIK
04	PREDGOVOR
05	O OVOM IZVEŠTAJU
06	NAJVAŽNIJA SAZNANJA
08	PANEL STRUČNJAKA
09	METODOLOGIJA ISPITIVANJA
10	1. POGLAVLJE: POLIFARMACIJA – VIŠESTRUKA TERAPIJA I HIV
16	2. POGLAVLJE: OTVOREN I AKTIVAN DIJALOG
21	3. POGLAVLJE: NEMERLJIVO = NEZARAZNO
26	4. POGLAVLJE: IZAZOVI I TEŽNJE LEČENJA
31	5. POGLAVLJE: HIV KOD SPECIFIČNIH GRUPA
38	POZIVI NA DELOVANJE
39	LOKALNE INFORMACIJE
40	REFERENCE

REČNIK

Antiretrovirusno lečenje (ART)

Lekovi koji se koriste za lečenje ili prevenciju HIV-a; mogu smanjiti količinu virusa u krvi do nemerljivih vrednosti, sprečavajući bolest ili prijenos HIV-a

Komorbiditet

Zdravstveno stanje koje postoji u isto vreme kad i drugo zdravstveno stanje

HCPs

Zdravstveni radnici

MLHIV

Muškarci koje žive s HIV-om

MSM

Muškarci koji imaju polne odnose s muškarcima

MSW

Muškarci koji imaju polne odnose sa ženama

PLHIV

Osobe koje žive s HIV-om

Polifarmacija

Uzimanje većeg broja lekova – u ispitivanju
Positive Perspectives 2 polifarmacija definisana je kao uzimanje pet ili više tableta na dan ili uzimanje lekova za pet ili više zdravstvenih stanja.

QoL

Kvalitet života

WLHIV

Žene koje žive s HIV-om



PREDGOVOR

Terapija za osobe koje žive s HIV-om (PLHIV) neprekidno se razvija. Iako ima još puno posla da bi se osigurao univerzalni pristup antiretrovirusnom lečenju (ART), zahvaljujući inovacijama u lečenju, HIV infekcija sada je dugoročno zdravstveno stanje koje se može lečiti i većina osoba s HIV infekcijom živi duže i zdravije nego pre.

Kako se nega osoba s HIV infekcijom razvijala, fokus je s preživljavanja infekcije prebačen na kvalitetno življenje i starenje s HIV-om, pri čemu je cilj poboljšati kvalitet života (QoL). Dugoročni kvalitet života postaje ključni prioritet u terapiji za osobe koje žive s HIV-om, faktor koji je ugrađen u ciljeve Zajedničkog programa Ujedinjenih nacija za HIV/AIDS (UNAIDS) 2025., zajedno sa rešavanjem nejednakosti u terapiji za osobe s HIV infekcijom.

Međutim, malobrojna su međunarodna ispitivanja u kojima se ocenjuje iskustvo osoba koje žive s HIV-om izvan okvira supresije virusa. Ispitivanje Positive Perspectives, Wave 2 (Positive Perspectives 2) jedno je od najvećih postojećih globalnih ispitivanja ishoda koje su prijavljivale osobe sa HIV infekcijom. Pridržavajući se postulata Denverske deklaracije i njihovog cilja da se osobe koje žive s HIV-om u značajnijoj meri uključe u svoje lečenje, ispitivanje Positive Perspectives 2 daje uvid u ciljeve, donosi stavove i mišljenja različitih grupa osoba koje žive s HIV-om iz celoga sveta.

Podaci koje su prijavili bolesnici u sklopu ispitivanja Positive Perspectives 2 pružaju informacije iz prve ruke o tome kako terapija i lečenje utiču na zdravlje i dobrobit osoba koje žive s HIV-om izvan okvira supresije virusa i daju dublji uvid u izazove koji utiču na kvalitet života tih osoba.

Kako većina osoba koje žive s HIV-om danas živi duže, saradnja i holistički pristup lečenju HIV infekcije koji doprinose stalnoj komunikaciji između bolesnika i zdravstvenih radnika mogu poboljšati zdravstvene ishode i kvalitet života.



Garry Brough

Lead for Peer Learning, Partnerships & Policy, Positively UK; Co-Founder Bloomsbury Patients Network;

Community Representative for NHIVNA, London HIV Clinical Forum and London Fast Track City Leadership Group

A photograph of two men with beards kissing. The man on the left is wearing a dark turtleneck sweater, and the man on the right is wearing a jacket with a fur collar. They are standing in front of a brick wall. The image is partially obscured by a white diagonal shape that contains the title and text.

O OVOM IZVEŠTAJU

Polazeći od jedinstvenih saznanja stečenih u prvom ispitivanju Positive Perspectives, Wave 1 (Positive Perspectives 1) sprovedenom 2017. godine, ovaj se izveštaj usredsređuje na rezultate ispitivanja Positive Perspectives, Wave 2 (Positive Perspectives 2). Istražuje kako osobe koje žive s HIV-om ocenjuju vlastito zdravlje te kako im HIV utiče na život i razmatranje vlastite budućnosti, a analizira i njihove interakcije i odnose sa zdravstvenim radnicima te iskustva sa antiretrovirusnom terapijom (ART). Detaljni uvidi dobijeni ovim ispitivanjem mogu nam pomoći odgovoriti na neispunjene potrebe u lečenju i izazove s kojima se suočavaju osobe koje žive s HIV-om te tako doprineti poboljšanju kvaliteta njihovog života. Svi rezultati navedeni u ovom izveštaju temelje se isključivo na odgovorima osoba koje žive s HIV-om koje su učestvovalе u ispitivanju.

Izveštaj je dopunjen u julu 2021.

NAJVAŽNIJA SAZNANJA

Rezultati ispitivanja Positive Perspectives 2 potvrđuju važnost holističkog pristupa terapiji za osobe s HIV-om. Osnajene osobe koje žive s HIV-om, a koje vode otvoren i aktivan dijalog i sa svojim zdravstvenim radnicima i zajedno s njima donose odluke o lečenju imale su veću verotnoću postizanja nemerljivog virusnog opterećenja i, što je još i važnije, poboljšanja određenih aspekata kvaliteta života.

POLIFARMACIJA

višestruka terapija i HIV



(1425/2112*) osoba koje žive s HIV-om izrazilo je zabrinutost zbog dugoročnih učinaka lekova za HIV¹



57%

zabrinuto je zbog povećanja broja lekova

(1195/2112*) osoba koje žive s HIV-om izrazilo je zabrinutost zbog povećanja broja lekova koje će s vremenom morati uzimati¹

OTVOREN I AKTIVAN DIJALOG



(1556/2389) osoba koje žive s HIV-om slažu se da bi želele biti više uključene u odluke o svom lečenju HIV-a²

NEMERLJIVO = NEZARAZNO (N = N) (eng. U = U)

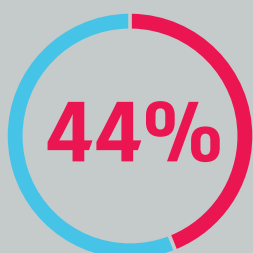


Osobe koje su izjavile da ih je njihov zdravstveni radnik upoznao s načelom N = N (1588/2389) ostvarile su bolje zdravstvene ishode nego one koje su navele da nisu bile upoznate s tim načelom.³

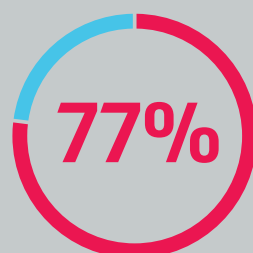
* Ukupan je broj učesnika 2112 jer su preračuni napravljeni pre uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike.

NAJVAŽNIJA SAZNANJA

IZAZOVI TERAPIJE



(1056/2389) učesnika bilo je potpuno zadovoljno svojim lekovima za HIV⁴



(1842/2389) veruje da će budući napredak u istraživanju HIV-a poboljšati njihovo opšte zdravlje i dobrobit⁴



Poboljšanja lekova za HIV-a rangirana kao prva ili druga po važnosti bila su:⁴
 Smanjeni dugoročni uticaj na moje telo (47 %)
 Dugotrajniji lek pa ga ne moram uzimati svaki dan (43 %)
 Manje nuspojave (41 %)
 Manje lekova protiv HIV-a svaki dan, ali jednako delotvorni (25 %)

HIV KOD SPECIFIČNIH GRUPA

Kvalitetno starenje uz HIV infekciju



Gotovo četvrtina (23 %, 161/699) osoba koje žive s HIV-om u dobi ≥50 godina prijavila je suboptimalno zdravlje u svim domenima (tjelesno/mentalno/seksualno/ukupno)⁵

HIV i žene:



50 % (285/571) žena koje žive s HIV-om (WLHIV) prijavilo je suboptimalno zdravlje u poređenju s 42 % (609/1486) muškaraca koji žive s HIV-om (MLHIV)⁶

Muškarci koji imaju polne odnose sa ženama



88 % (421/479) muškaraca koji imaju polne odnose sa ženama (MSW) prijavilo je uočene prepreke tokom razgovora o problemima sa svojim zdravstvenim radnicima u poređenju sa 73 % (506/696) žena koje žive s HIV-om (WLHIV) i 59 % (601/1081) muškaraca koji imaju polne odnose s muškarcima (MSM)⁷



PANEL STRUČNJAKA

ČLANOVI SAVETODAVNOG ODBORA

Ispitivanje je sproveo ViiV Healthcare u saradnji s međunarodnim, multidisciplinarnim savetodavnim komitetom stručnjaka, uključujući osobe koje žive s HIV-om, predstavnike udruženja za podršku osobama s HIV infekcijom i HIV specijalisti.

Savetodavni komitet bio je ključan za razvoj tema istraživanja i takođe uključen u analizu i komunikaciju rezultata istraživanja Positive Perspectives 2.



Brent Allan
Senior Advisor,
Policy and Programs for
ICASO based in Toronto
Canada; Co-founder of
the Positive Leadership
Development Institute
Australia/New Zealand



Pholokgolo Ramothwala
Director and founder
of Positive Convention;
Journalist and Author



Giulio Maria Corbelli
Community Engagement
Project Manager at HVTN;
Member of EATG, ECAB
& Policy Working Group;
Member Board of Directors
of PLUS, Italian network
for LGBT PLHIV; Freelance
Journalist



Marvelous Muchenje
Manager, Community
Relations & Communications,
ViiV Healthcare, Canada;
Journalist



Erika Castellanos
Director of Programs at GATE,
Member Communities, Rights
and Gender Advisory Group;
Member of the Board of the
Global Fund; Member ViiV
Positive Action Strategic
Advisory Council



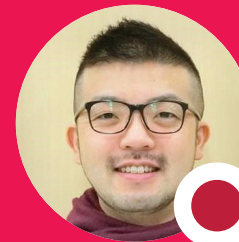
Bruce Richman
Founding Executive
Director Prevention
Access Campaign;
Founder of U = U



Siegfried Schwarze
Member EATG & ECAB;
Member DAGNÄ and
DAIG



Anton Eremin
Infectious Diseases Clinician &
Researcher, Moscow Regional
AIDS Center; HIV consultant,
AIDS.CENTER foundation



Keita Kambara
Member of Japanese Network
of People living with HIV/AIDS
(JANP) Plus



Marta McBritton
President & Co-Founder of
the NGO Barong Cultural
Institute; Educator
behavioral intervention
activities



Garry Brough
Lead for Peer Learning,
Partnerships & Policy,
Positively UK; Co-Founder
Bloomsbury Patients
Network; Community
Representative for NHIVNA,
London HIV Clinical
Forum and London Fast
Track City Leadership Group



Diego Garcia Morcillo
Director of Sevilla
Checkpoint; Member
EATG Fast Track City
Leadership Group



David Hardy
Adjunct Professor of
Medicine,
Division of Infectious
Diseases at Johns Hopkins
University School of
Medicine; Chair of the
Board of HIVMA & AAHIVM



Pascal Pugliese
President of COREVIH Paca
Est (Coordination of the Fight
Against HIV Against HIV and
STIs); Hospital Practitioner,
Clinical Virology Unit,
CHU de Nice

METODOLOGIJA ISPITIVANJA

Ispitivanje Positive Perspectives 2 je međunarodno je ispitivanje koje je sprovedeno u istim državama kao i ispitivanje Positive Perspectives 1, ali prošireno i na Južnu Afriku te određene države Latinske Amerike i azijsko-pacifičke regije.

U ispitivanju je učestvovalo ukupno 2389 osoba koje žive s HIV-om u dobi od 18 do 84 godine iz 25 država:

Ispitivanje se sprovodilo između aprila 2019. i januara 2020. godine. Neki podatci uključeni u ovaj izvještaj temelje se na privremenoj analizi sprovedenoj u septembru 2019. godine, koja je obuhvatila 2112 učesnika, ali glavni deo izveštaja se temelji na celom uzorku od 2389 učesnika.

Cilj ispitivanja bio je obuhvatiti raznolik presek osoba koje žive s HIV-om unutar svake države, a učesnici su se uključivali putem:

- postojećih panela PLHIV
- preporuka učesnika
- saradnje s nacionalnim dobrotvornim udruženjima
- uderuženjima za podršku osobama koje žive s HIV-om i nevladinih organizacija
- online zajednica PLHIV (koje su nevladine organizacije)
- promotivna istraživanja na društvenim mrežama.

Osobe koje žive s HIV-om mogle su učestvovati u ispitivanju ako su bile starije od 18 godina, ako su imale dijagnozu HIV infekcije i ako su u tom trenutku primale ART.



1. poglavlje

POLIFARMACIJA

višestruka terapija i HIV



1. poglavlje

POLIFARMACIJA

višestruka terapija i HIV

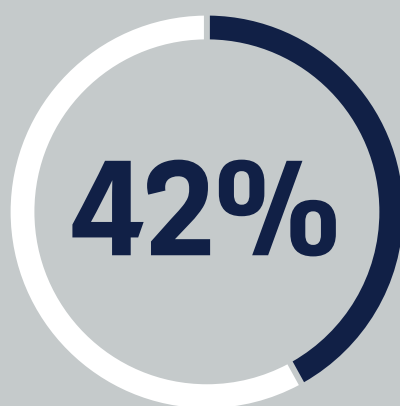
Zahvaljujući napretku u lečenju HIV infekcije, većina osoba koje žive s HIV-om koja ima pristup ART-u danas živi duže. Međutim, zbog toga je povećana i verotnoća „polifarmacije“ (definirano u ispitivanju Positive Perspectives 2 kao uzimanje pet ili više tableta dnevno ili uzimanje lekova za pet ili više zdravstvenih stanja), odnosno primene većeg broja lekova za lečenje drugih u isto vreme prisutnih zdravstvenih stanja (tzv. komorbiditeta). Polifarmacija može povećati verotnoću lošijeg pridržavanja lečenja, kao i rizik od ozbiljnih nuspojava.⁸

U ispitivanju Positive Perspectives 2 ocenjivao se odnos između polifarmacije i sveukupnog kvaliteta života. Budući da se terapijske potrebe osoba koje žive s HIV-om s vremenom menjaju, rezultati ispitivanja istakli su ključnu ulogu stalne komunikacije između bolesnika i zdravstvenih radnika. Proaktivan plan lečenja koji uzima u obzir sve potrebne terapije može omogućiti holistički pristup lečenju koji optimizuje zdravstvene ishode osoba koje žive s HIV-om.¹



1. poglavlje

Podaci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da su mnoge osobe koje žive s HIV-om uključene u ispitivanje prijavile polifarmaciju ili uzimanje drugih lekova uz ART:



Ukupna prevalencija polifarmacije među PLHIV u ispitivanju¹
(887/2112*)



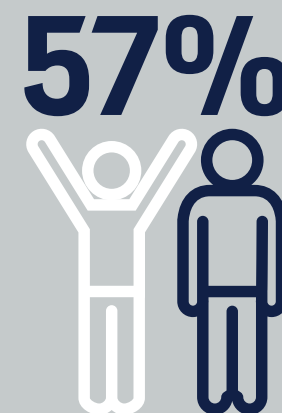
82%

(1731/2112*) PLHIV navelo je da dnevno uzima najmanje jednu tabletu koja nije za HIV¹



Uzimanje većeg broja lekova ne bi smelo narušiti kvalitet života. Podaci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da su osobe koje žive s HIV-om zabrinute zbog određenih aspekata lečenja HIV infekcije koji su povezani s polifarmacijom:

(1425/2112*) PLHIV izrazilo je zabrinutost zbog dugoročnih učinaka lekova za HIV¹



(1195/2112*) PLHIV izrazilo je zabrinutost zbog povećanja broja lekova koje će s vremenom morati uzimati.¹

* Ukupan je broj učesnika 2112 jer su preračuni napravljeni pre uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike

1. poglavlje

Nakon kontrole za prisusvo drugih istodobnih bolesti, rezultati ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazali su da je i polifarmacija snažno povezana s lošijim kvalitetom života.

Čak i među učesnicima ispitivanja koji su naveli da im je **nivo** virusa u krvi pod kontrolom, polifarmacija je bila povezana sa **gorim** zdravstvenim ishodima i manjim zadovoljstvom lečenja.¹

S druge strane, nakon kontrole za prisutnost drugih istodobnih bolesti, stopa optimalnog ukupnog zdravlja bila je gotovo 20 % viša među osobama bez polifarmacije 63 % (1322/2112*) naspram 47 % (984/2112*), nezavisno o prijavljenoj virološkoj kontroli.¹

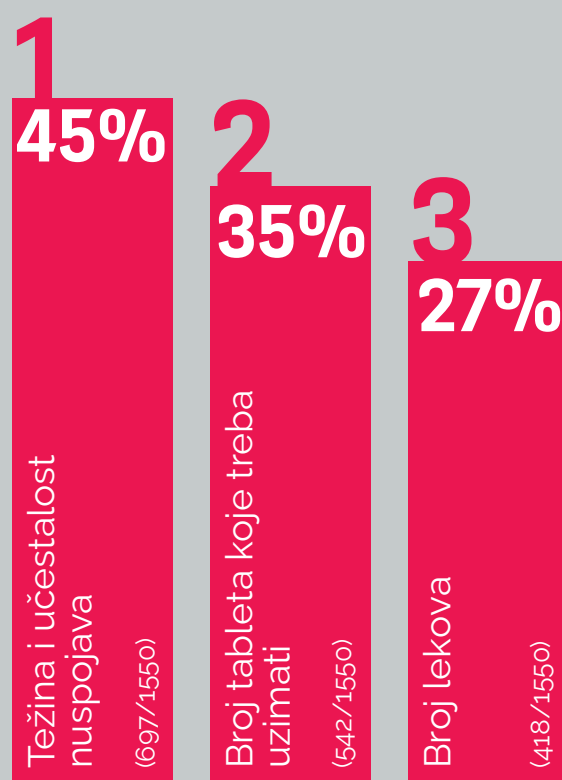


Podaci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da je 73 % (1544/2112*) PLHIV bilo voljno preći na terapiju za HIV koja bi uključivala manji broj lekova (pod uslovom da se održi supresija viremije)¹

* Ukupan je broj učesnika 2112 jer su preračuni napravljeni pre uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike

1. poglavlje

Kao glavna tri razloga za prelazak na drugu terapiju navode se:¹



Na ovo su pitanje odgovorili učesnici ispitivanja koji su u bilo kojem trenutku promenili terapiju (1550)

Među učesnicima ispitivanja koji žive s HIV-om ≥ 2 godine (1841), upoređivanjem terapijskih prioriteta **u vreme uvođenja ART-a** i onih **u vreme ovog ispitivanja** pokazalo se da je s vremenom najviše porasla važnost sledećih tri prioriteta:



minimiziranje dugoročnog učinka terapije za HIV – **razlika od 16 postotnih bodova (44 % naspram 60 %)**¹



održavanje broja lekova za liječenje HIV infekcije što manjim – **razlika od 15 postotnih bodova (34 % naspram 49 %)**¹



osiguravanje minimalnih nuspojava – **razlika od 12 postotnih bodova (55 % naspram 67 %)**¹

¹ Ukupan je broj učesnika 2112 jer su preračuni napravljeni pre uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike

1. poglavlje

 KLJUČNE PORUKE

Važno je da osobe koje žive s HIV-om unapred izrade plan lečenja sa svojim zdravstvenim radnikom kako bi se osiguralo da su im terapijske potrebe u svakom trenutku ispunjene i kako bi se uzele u obzir i sva druga zdravstvena stanja.

Osobe koje žive s HIV-om treba podstaknuti da razgovaraju sa zdravstvenim radnikom o pitanjima povezanim s kvalitetom života, kao i o svim trenutnim i budućim terapijskim potrebama.

Posetite stranicu www.viivhealthcare.com za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives.

2. poglavlje

OTVOREN I AKTIVAN DIJALOG

2. poglavlje

OTVOREN I AKTIVAN DIJALOG

Iako je supresija HIV-a glavni cilj lečenja HIV infekcije, osobe koje žive s HIV-om mogu u suradnji sa svojim zdravstvenim radnicima izraditi plan lečenja koji će uzeti u obzir njihove telesne i emocionalne potrebe te poboljšati kvalitet života.

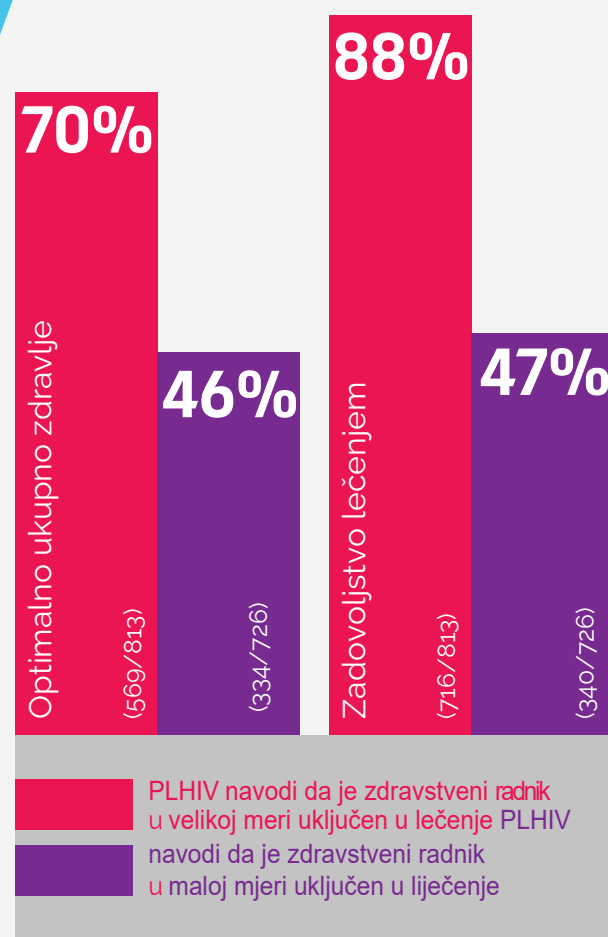
Takav sveobuhvatan pristup, koji uključuje i podršku drugih osoba s HIV infekcijom, naziva se „holističkom terapijom“. Otvoren i aktivan dijalog između zdravstvenih radnika i PLHIV-a, u kombinaciji s podrškom drugih osoba s HIV-om i organizacija utemeljenih u zajednici, omogućuje osobama koje žive s HIV-om da bez ustručavanja razgovaraju o svojim terapijskim željama i nedoumicama te načinu života, kao i da u saradnji sa svojim zdravstvenim radnikom uspešno kontrolišu svoju HIV infekciju.^{9,10}

Podaci iz prvog ispitivanja Positive Perspectives 1 pokazali su da otvoren razgovor sa zdravstvenim radnicima osnažuje i edukuje osobe koje žive s HIV-om, dajući im informacije o mogućnostima lečenja koje su im na raspolaganju.⁹ Podaci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 sve to dodatno podržavaju, pokazujući da je zajednički angažman zdravstvenih radnika i PLHIV povezan sa značajno boljim zdravstvenim ishodima te da poboljšanje kvaliteta komunikacije između PLHIV-a i zdravstvenih radnika može poboljšati kvalitet života.



2. poglavlje

Otvoren razgovor između zdravstvenih radnika i PLHIV-a povezan je s boljim zdravstvenim ishodima:¹¹



Značajan broj PLHIV-a u ispitivanju naveo je da se ustručava razgovarati o važnim pitanjima povezanim sa HIV-om sa svojim zdravstvenim radnikom:



2. poglavlje

Glavna pitanja koja se smatraju prioritetima lečenja među onima koji su živjeli s HIV-om ≥ 2 godine (1841) bila su:

- **zabrinutost u vezi s nuspojavama ART-a** (67 %, 1234/1841)
- **dugoročni učinci lekova za HIV** (60 %, 1114/1841).

Ipak, među onima koji su ova pitanja ocenili kao prioritet, otprilike **1/3 bilo je neprijatno** razgovarati o njima sa svojim zdravstvenim radnicima (32 %, [400/1,234] odnosno 38 % [426/1,114])².

Podaci ispitivanja Positive Perspectives pokazali su da mnogi učesnici nisu prijavili veliku uključenost u donošenje odluka sa svojim zdravstvenim radnicima¹¹



Među učesnicima, najčešće prijavljene prepreke u komunikaciji sa zdravstvenim radnicima bile su:²



strah od nazivanja „zahtevnim bolesnikom“
(27 %, 638/2389)



očaj jer se ništa ne može učiniti da se pomogne
(21 %, 508/2389)



mišljenje da zdravstveni radnik zna najbolje
(23 %, 540/2389).

Učesnici ispitivanja koji su prijavili slabu ili umerenu uključenost u donošenje odluka sa svojim zdravstvenim radnicima imali su veću verovatnoću da će prijaviti nezadovoljstvo lečenjem i suboptimalno zdravlje od onih koji su prijavili visoku uključenost.²

2. poglavlje

 **KLUČNE PORUKE**

Zdravstveni radnici trebali bi podsticati otvorene razgovore sa svojim pacijentima kako bi promovisali visoku uključenost i smanjili prepreke za prijavu zabrinutosti.

Podrška drugih PLHIV i organizacija utemeljenih u zajednici može pomoći osobama s HIV infekcijom da steknu samopouzdanje za otvoren razgovor sa zdravstvenim radnicima o najboljem načinu lečenja njihove HIV infekcije.

Visoka uključenost u donošenje odluka koju su prijavile osobe koje žive s HIV-om bila je, prema samoproceni, povezana sa značajno boljim zdravstvenim ishodima, a poboljšanje kvaliteta komunikacije između osoba koje žive s HIV-om i zdravstvenih radnika moglo bi omogućiti bolji kvalitet života osobama s HIV infekcijom.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives posetite stranicu www.viivhealthcare.com.

3. poglavlje

**NEMERLIVO =
NEZARAZNO
(N = N)**

3. poglavlje

NEMERLJIVO = NEZARAZNO (N = N)

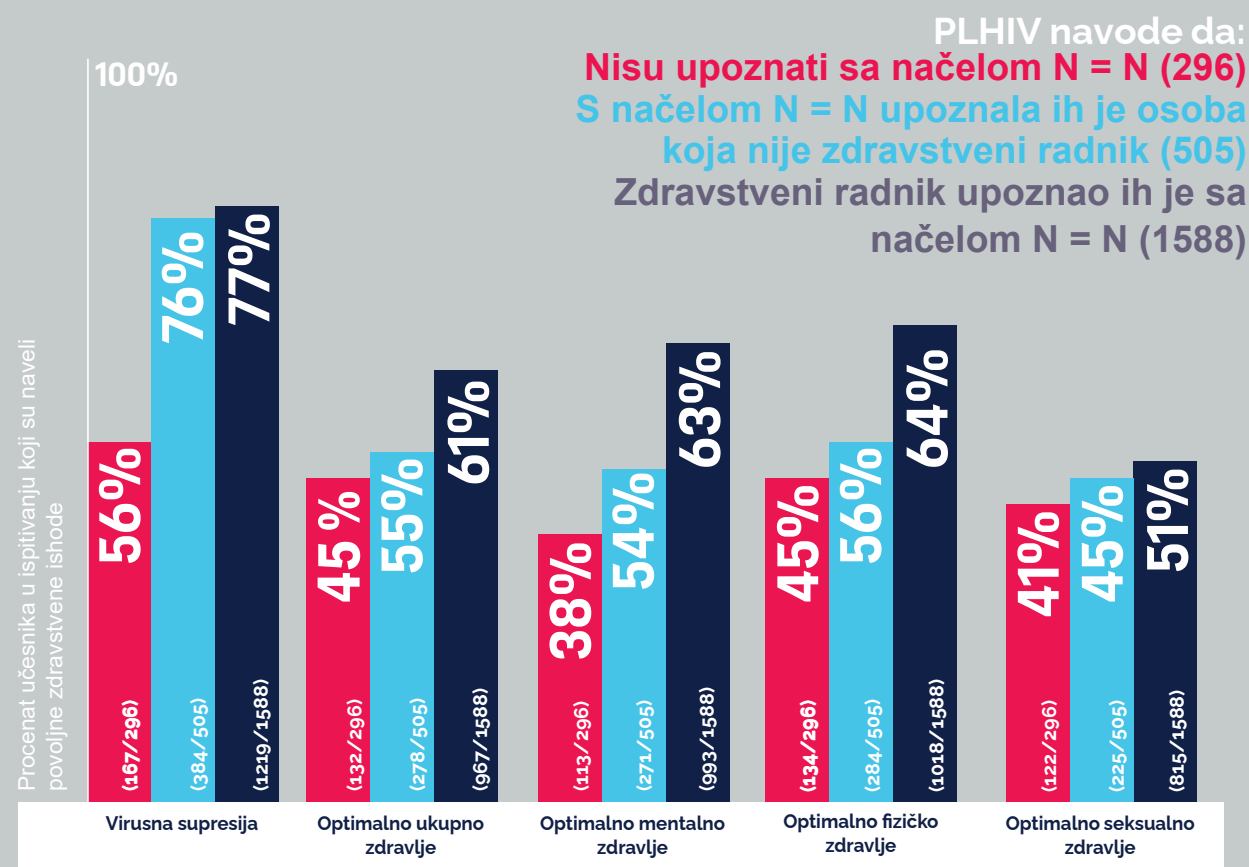
Ako osobe koje žive s HIV-om uzimaju terapiju i održavaju nemerljive vrednosti virusa (tj. viremija < 200 kopija/ml) ¹²ne mogu preneti virus svojim polnim partnerima. U pivotalnom ispitivanju PARTNER, zatim Partner 2 i Opposites attract studiji analizirano je više od 120.000 slučajeva polnog odnosa bez prezervativa u kojima je jedan partner bio pozitivan na HIV, a drugi negativan. Rezultati su pokazali da HIV pozitivni partneri lečeni efikasnom terapijom (koja je smanjila količinu virusa na „nemerljive“ vrednosti) nisu nijednom preneli HIV, što znači da je **nemerljivo = nezarazno**. ^{13,14,15}



3. poglavlje

Zdravstveni radnici sada imaju dodatni podsticaj da svoje bolesnike PLHIV upoznaju sa načelom N = N; naime, podaci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju direktnu korelaciju sa boljim zdravstvenim ishodima među osobama koje zdravstveni radnici upoznaju s tim načelom: osobe koje su navele da ih je zdravstveni radnik upoznao s načelom N = N (66 %, 1588/2389) ostvarile su bolje ishode nego one koje su navele da nisu upoznate s tim načelom.

Osim toga, kod osoba upoznatih s načelom N = N postojala je značajno veća verovatnoća da će prijaviti:³



3. poglavlje

N = N je moćan alat koji koriste zdravstveni radnici i trebao bi biti uključen kao standard lečenja u kliničkim vodičima.



Malo više od jedne trećine (801/2389) PLHIV uključenih u ispitivanje navelo je da im zdravstveni radnik nije rekao za načelo N = N:³

- 21 % (505/2389) navelo je da ih je osoba koja nije zdravstveni radnik upoznala sa tim načelom
- 12 % (296/2389) navelo je da nisu upoznati s načelom N = N



Značajne razlike u nivou upoznatosti s načelom N = N uočene su između muškaraca koji imaju polne odnose s muškarcima (**71 % upoznati s načelom, 718/1018**) i muškaraca koji imaju polne odnose sa ženama (**58 % upoznati s načelom, 276/479**)³



(1048/1588) učesnika koje je njihov zdravstveni radnik upoznao s načelom N = N navelo je da im je prijatno raspravljati o pitanjima koja se odnose na sigurnost drugih i prevenciju prijenosa virusa, u poređenju sa 36 % (107/296) onih koji uopšte nisu upoznati s načelom N = N³



Rezultati su pokazali **višu stopu prijavljenih povoljnih zdravstvenih ishoda** među osobama koje žive s HIV-om koje je s načelom N = N upoznao njihov zdravstveni radnik u odnosu na one koje je s načelom upoznala osoba koja nije zdravstveni radnik ili koji ne poznaju to načelo³.

3. poglavlje



KLJUČNE PORUKE

Uz otvoreni i aktivni dijalog zdravstveni radnici mogu svim PLHIV preneti ohrabrujuću poruku o načelu $N = N$ i tako doprineti poboljšanju njihovih zdravstvenih ishoda i kvaliteta života.³

Informisanje zdravstvenih radnika o načelu $N = N$ može poboljšati zdravstvene ishode, što znači da bi to načelo trebalo uvesti kao standard lečenja u kliničkim vodičima.

Zdravstveni radnici mogu aktivno iskomunicirati načelo $N = N$ populaciji koja nije dovoljno informisana o njemu, kao što su žene i muškarci koji imaju polne odnose sa ženama, kako bi osigurali da svi PLHIV i njihovi partneri imaju koristi od tog saznanja.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives 2 posetite stranicu www.viivhealthcare.com

4. poglavlje

IZAZOVI TERAPIJE

4. poglavlje

IZAZOVI TERAPIJE

Moderni ART poboljšao je živote miliona osoba koje žive s HIV-om i imaju pristup terapiji, a lekovi za lečenje HIV-a nastavljaju se razvijati i zadovoljavati specifične potrebe. Međutim, podaci iz ispitivanja Positive Perspectives pokazuju da se mnoge osobe koje žive s HIV-om suočavaju s izazovima ART-a koje verovatno ne navode u razgovoru sa svojim zdravstvenim radnikom.

Ti su izazovi navodno uzrokovani nizom faktora uključujući fizičke učinke lekova, psihološke učinke ili strahove od društvenih posledica. Mnogi su se učesnici takođe borili da ostanu dosledni terapiji, što ima uticaja na dalji razvoj bolesti, prenos i razvoj otpornosti na lekove.^{16,17,18} Detaljnim proučavanjem razmišljanja PLHIV o terapiji, ispitivanje Positive Perspectives odredilo je potrebe koje terapija nije zadovoljila, kao i želju korisnika za primenom inovativnih terapija koje bi mogle olakšati teret svakodnevne ART i podržati QoL.



4. poglavlje

Čak i među onim učesnicima ispitivanja koji su bili potpuno zadovoljni svojim lekovima, troje od pet (61 %, 639/1,056) još uvek je prijavljivalo nedostatke u svom lečenju HIV-a i težilo je novom izboru lečenja.⁴

Poboljšanja lekova za HIV-a rangirana kao prva ili druga po važnosti bila su:⁴



(77 %, 1842/2389)
učesnika veruje da će
**budući napredak
u istraživanju HIV-a
poboljšati njihovo
celokupno zdravlje i
dobrobit⁴**

**Smanjeni dugoročni
uticaj na moje telo.**
(47 %, 1123/2389)

**Lek sa dužim
dejavom pa ga ne
moram uzimati
svaki dan.** (43 %, 1027/2389)

Manje nuspojava.
(41 %, 980/2389)

**Manje lekova za HIV
svakodnevno, ali
jednako efikasni.** (25
%, 606/2389).

4. poglavlje

Rezultati Positive Perspectives odredili su izazove povezane sa svakodnevnom terapijom sa kojima se suočavaju neki PLHIV-ovi, dok su mnogi takođe prijavili nisko zadovoljstvo terapijom, virološki neuspeh i suboptimalno opšte zdravlje.

Izazovi povezani s terapijom uključuju:¹⁹



Fizički: 72 % (745/1041) učesnika prijavilo je da su imali nuspojave nakon uzimanja terapije za HIV te da one utiču na njihov svakodnevni život



Emocionalni: 58 % (1394/2389) reklo je da je svakodnevno uzimanje tableta za HIV podsetnik na neko loše sećanje iz njihove prošlosti



Psihosocijalni: 58 % (1383/2389) prijavilo je prikrivanje/skrivanje svojih lekova protiv HIV-a kako bi izbegli otkrivanje informacija o svom HIV statusu drugima

Sudionici ispitivanja koji su prijavili stres ili tjeskobu uzrokovanu svakodnevnom terapijom za HIV imali su više od tri puta veću vjerovatnost da će prijaviti lošije izgleda u odnosu na svoju smrtnost povezanu s HIV-om u usporedbi s onima koji nisu prijavili ovaj stres ili tjeskobu.¹⁹



Gotovo 1 od 4 (25 %, 575/2389) učesnika studije prijavio je neoptimalno pridržavanje terapiji – oni koji su izvestili o neoptimalnom pridržavanju imali su manju verovatnoću da će prijaviti optimalno zdravlje prema samoproceni od onih koji su prijavili optimalno pridržavanje.²⁰

Glavni razlozi za nepridržavanje ART-u ≥ 5 puta bili su:²⁰

- **Osećaj potištenosti/preopterećenosti** (7 %, 176/2389)
- **Želja da se zaboravi na HIV** (7 %, 168/2389)
- **Posao** (6 %, 145/2,389)

Gotovo trećina (29 %, 639/2,389) osoba koje žive s HIV-om izvestila je da je propustila ≥ 1 dozu u zadnjih 30 dana jer “nisu bile u situaciji u kojoj su se osećale ugodno uzimajući svoje tablete.”¹⁹

4. poglavlje

 KLJUČNE PORUKE

Pojednostavljeni i manje upadljivi režimi lečenja mogu pomoći osobama koje žive s HIV-om poboljšati pridržavanje terapiji i sveukupne zdravstvene ishode.

Zdravstveni radnici mogu proaktivno razgovarati o izazovima lečenja i težnjama sa svojim pacijentima kako bi identifikovali režime koji najbolje odgovaraju njihovu životnom stilu i zdravstvenim ciljevima.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives posetite stranicu www.viivhealthcare.com.

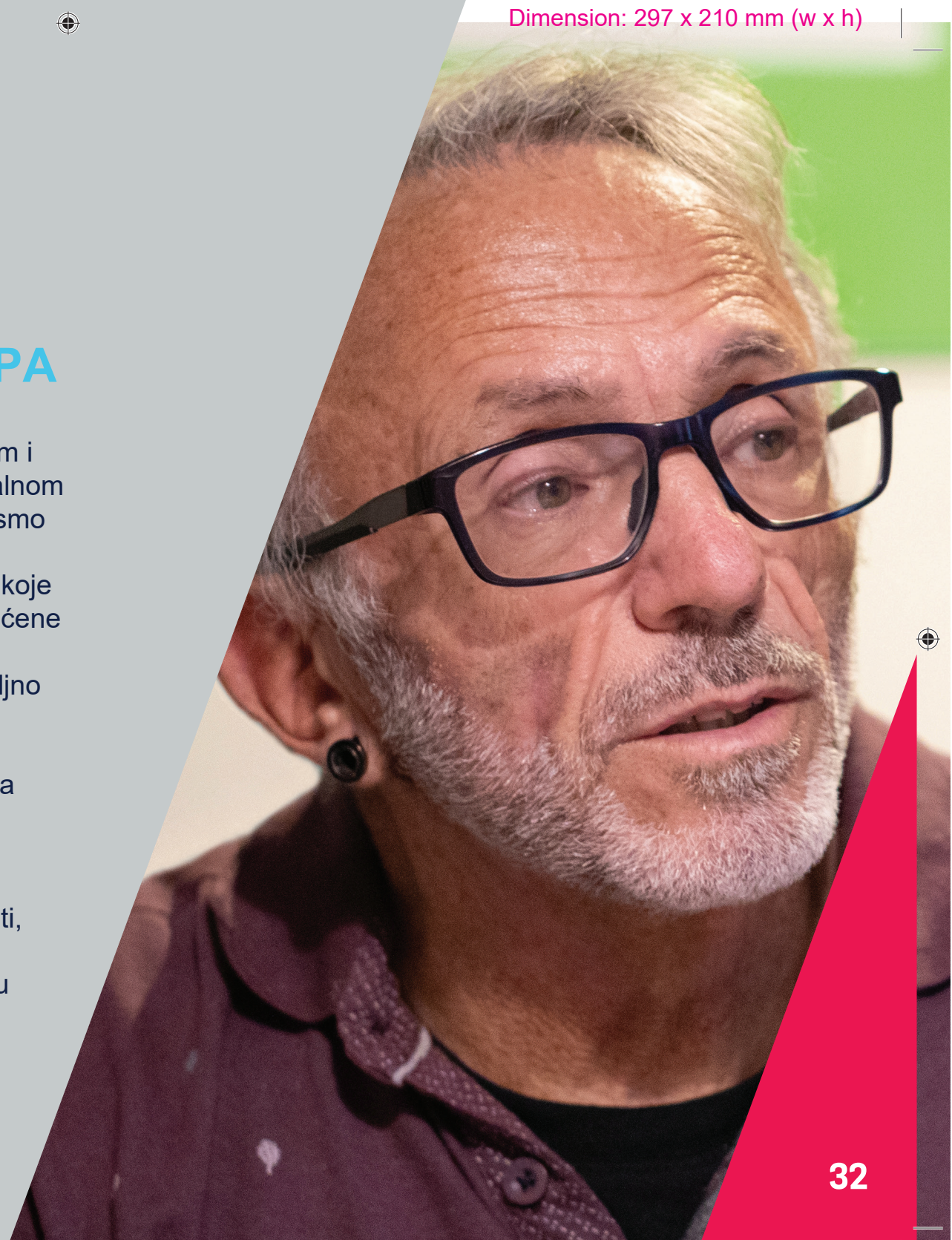
5. poglavlje

HIV KOD SPECIFIČNIH GRUPA

HIV KOD SPECIFIČNIH GRUPA

Zahvaljujući razvoju ART-a, osobe koje žive s HIV-om i imaju pristup terapiji mogu se radovati gotovo normalnom očekivanom životnom veku.^{21,22} Međutim, kako ne bismo izostavili nikoga s HIV-om, od ključne je važnosti rešavanje nezadovoljenih potreba svih grupa osoba koje žive s HIV-om, uključujući ključne populacije obuhvaćene ovim izveštajem i one koje možda nisu dovoljno zastupljene ili im nije dat prioritet. Neki u tim nedovoljno zastupljenim grupama izvestili su o različitim nezadovoljenim potrebama u ispitivanju Positive Perspectives, ističući važnost usmeravanja pažnje na iskustva određenih grupa.

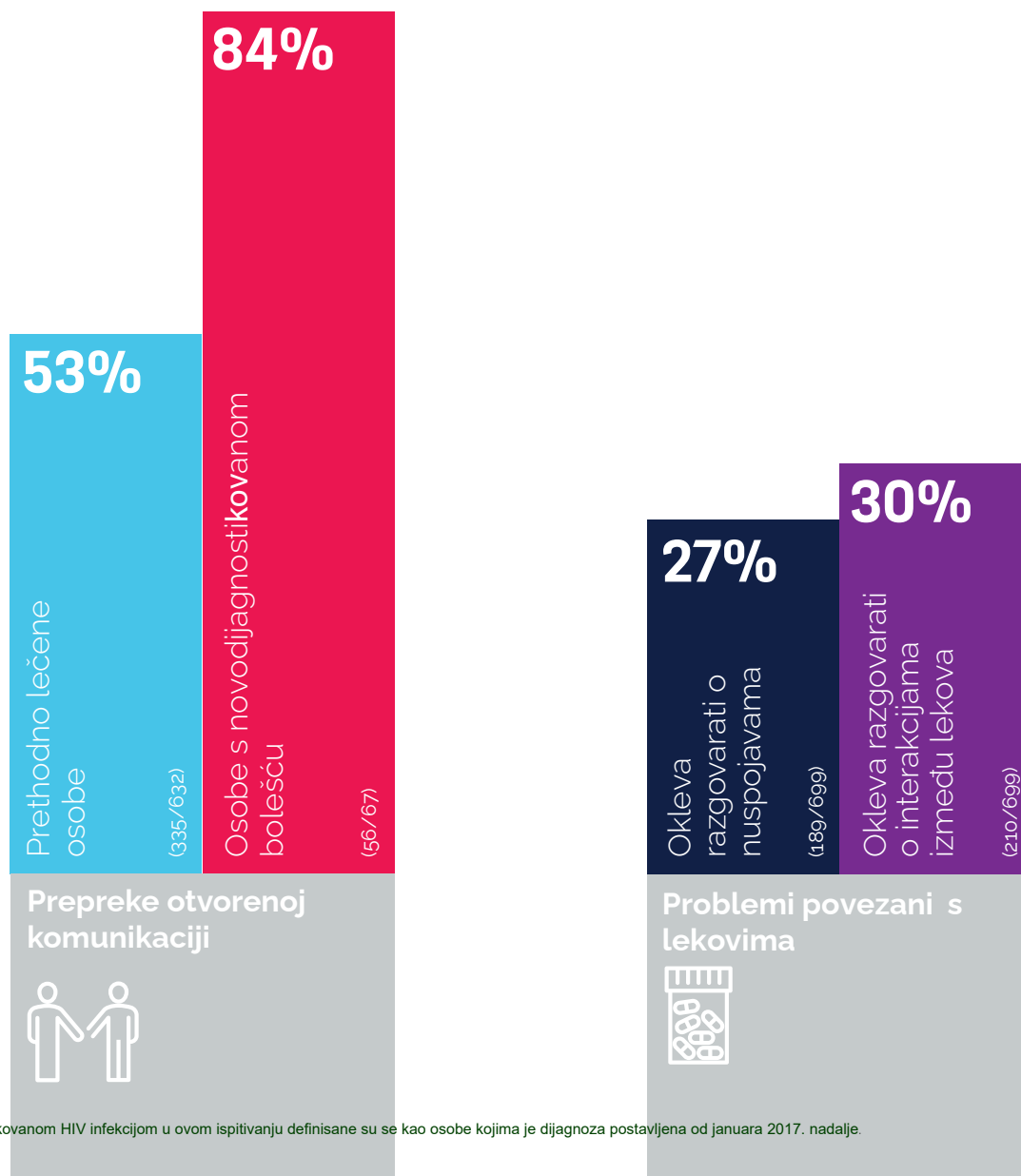
Studija Positive Perspectives procenila je iskustva specifičnih grupa ispitanika definisanih prema starosti, polu ili seksualnoj orijentaciji i istražila prilagođena rešenja za bolju podršku ovim zajednicama koje su u nedostatku usluga.



5. poglavlje

Broj PLHIV-a u starosti od ≥ 50 godina trenutno se procenjuje na gotovo 9 miliona, a raste i dalje.²³

Problemi u komunikaciji mogu biti prepreka optimizaciji zdravstvenih usluga, a više od polovine osoba koje žive s HIV-om u dobi od ≥ 50 godina navodi da se ustručavaju sa svojim zdravstvenim radnikom početi razgovor o stvarima koje ih zabrinjavaju, uključujući one povezane sa lekovima:²⁴



Kada je riječ o lekovima, **više od četvrtine PLHIV-a u dobi ≥ 50 godina (27 %, 189/699) navelo je da se ustručava razgovarati o nuspojavama lekova za HIV sa svojim zdravstvenim radnikom**, dok je približno trećina (30 %, 210/699) rekla da okleva pokrenuti razgovor o interakcijama između lekova²⁴.

Osobe koje žive s HIV-om ne mogu uvek kao najvažniji prioritet imati planiranje budućnosti. Budući da većina osoba s HIV-om danas živi duže, važno je da otvoreno razgovaraju sa zdravstvenim radnicima kako bi se ispunile njihove terapijske potrebe koje se sa godinama menjaju.

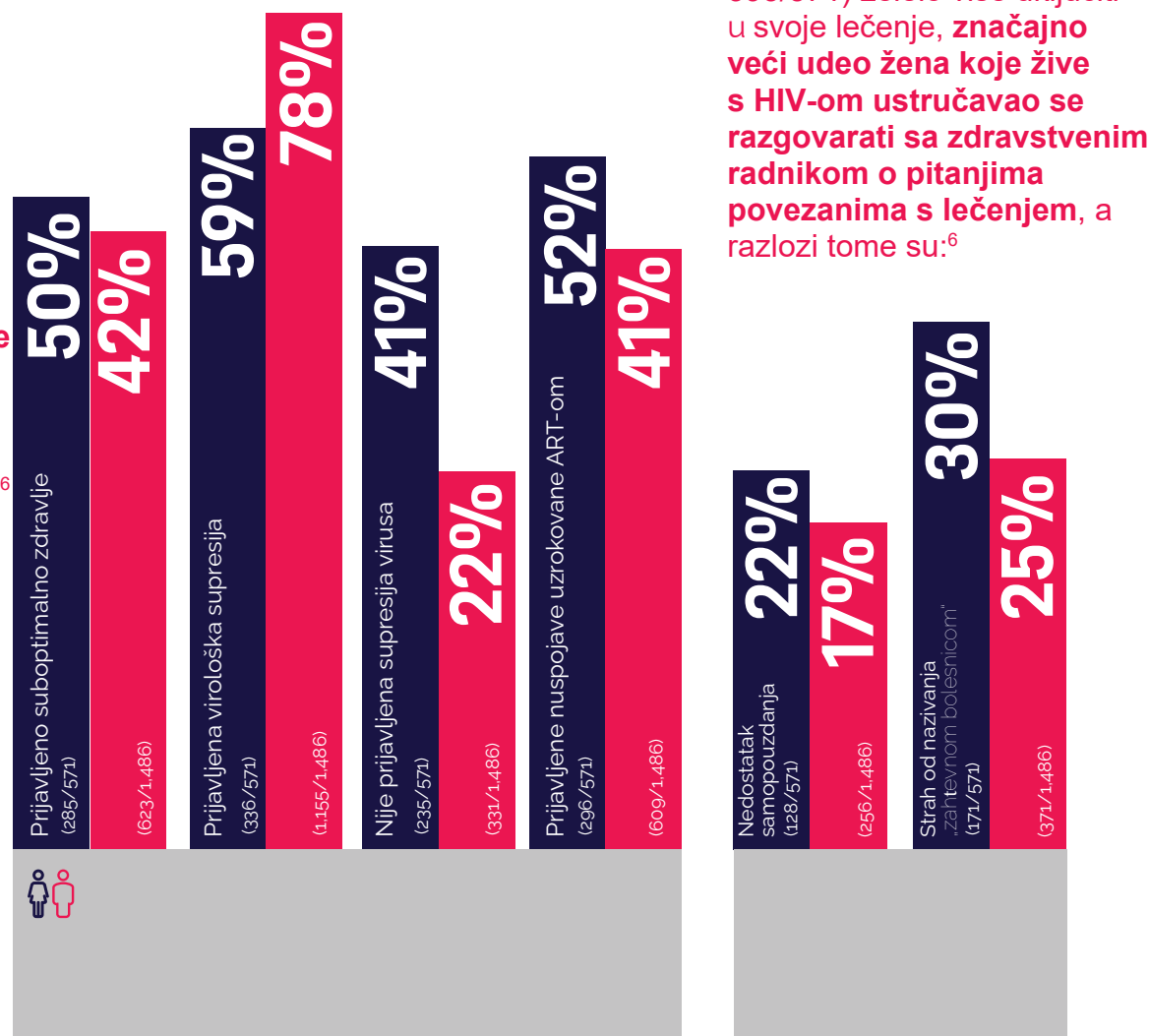
* Osobe s novodijagnostifikovanom HIV infekcijom u ovom ispitivanju definisane su se kao osobe kojima je dijagnoza postavljena od januara 2017. nadalje.

5. poglavlje

Danas žene čine više od polovine (52 %) svih osoba s HIV-om širom sveta,²⁵ a HIV i AIDS sada su vodeći globalni uzrok smrti među ženama u dobi od 15 do 44 godine.²⁶

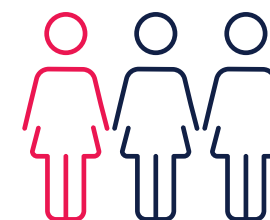
Podaci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 skreću pažnju na neke od polno uslovljenih razlika u iskustvima lečenja HIV-a među ženama i muškarcima s HIV infekcijom te ističu specifične izazove sa kojima se suočavaju žene koje žive s HIV-om.

Uopšteno, žene koje žive s HIV-om uključene u ispitivanje prijavile su značajno lošije zdravstvene ishode nego muškarci, kao i nižu stopu virusne supresije te više nuspojava povezanih sa lečenjem:⁶



Bez obzira na to što ih se više od dve trećine (69 %, 393/571) želelo više uključiti u svoje lečenje, **značajno veći udeo žena koje žive s HIV-om ustručavao se razgovarati sa zdravstvenim radnikom o pitanjima povezanim sa lečenjem, a razlozi tome su:**⁶

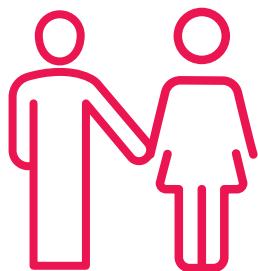
Podaci iz ispitivanja Positive Perspectives 2 pokazuju da osobe koje zdravstveni radnici upoznaju s načelom N = N ostvaruju bolje zdravstvene ishode, ali mnoge su žene koje žive s HIV-om navele da nisu upoznate s tim načelom:⁶



Svaka treća žena koja živi s HIV-om (34 %, 196/571) rekla je da je zdravstveni radnik nije upoznao s načelom N = N i da nije verovala da redovno uzimanje efikasne terapije sprečava prenos virusa⁶.

* Ukupan je broj učesnika 2112 jer su preračuni napravljeni pre uključivanja dodatnih podataka iz Rusije i Južne Afrike

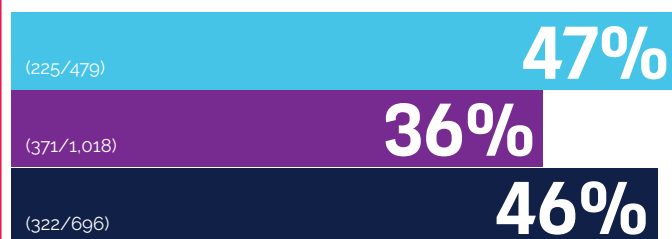
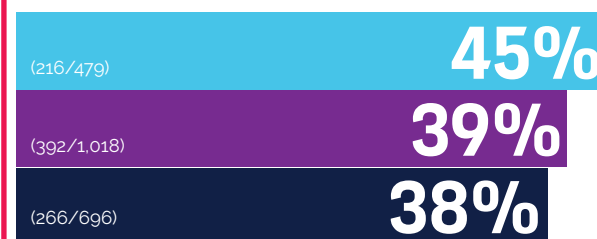
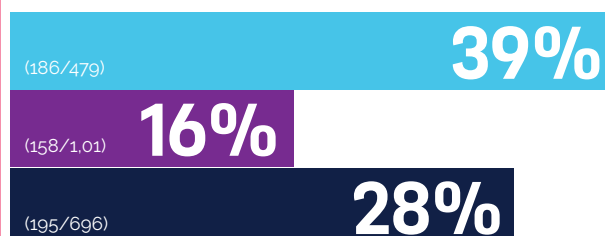
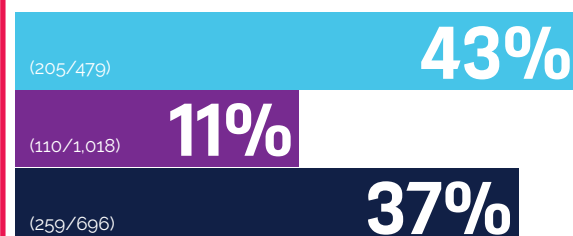
5. poglavlje



Većina ispitanika istraživanja (43 %, 1018/2389) bili su muškarci koji imaju polne odnose s muškarcima (MSM), ali jednu petinu (20 %, 479/2389) populacije u istraživanju činili su muškarci koji imaju polne odnose sa ženama (MSW). Iako su i žene i MSM izloženi većem riziku od zaraze od HIV pozitivnog muškog partnera i suočavaju se s nizom povezanih izazova, MSW-ovi koji žive s HIV-om također imaju značajne nezadovoljene potrebe i suočavaju se s izazovima u vezi sa svojim celokupnim zdravljem, terapijom i pridržavanjem.

Utvrđeno je da MSW-ovi koji su učestvovali u ispitivanju Positive Perspectives imaju najveće nezadovoljene potrebe u poređenju sa MSM i WLHIV.

Negativni zdravstveni ishodi koji su bili najprisutniji kod MSW-ova u poređenju sa MSM i WLHIV, a koje su naveli, uključivali su:⁷

suboptimalno ukupno zdravlje**polifarmacija****Legenda****suboptimalno pridržavanje terapije****izostanak virološke supresije.**

5. poglavlje

U poređenju sa grupama MSM i WLHIV, više je verovatno da će MSW-ovi prijaviti uočene prepreke tokom razgovora o problemima sa svojim zdravstvenim radnicima.⁷



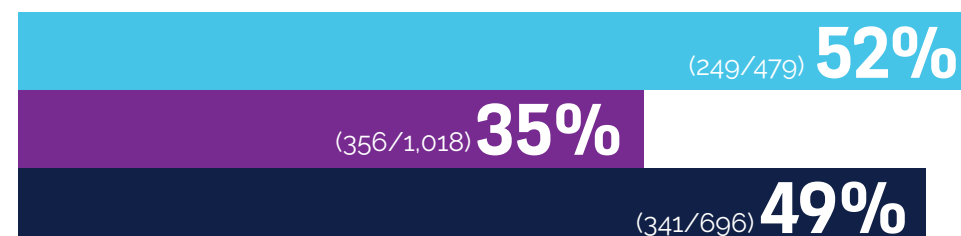
Legenda

MSW

MSM

WLHIV

U poređenju sa grupama MSM i WLHIV, MSW-ovi su takođe prijavili najveću učestalost nuspojava ART-a:⁷



Među učesnicima ispitivanja koji su prijavili da su imali nuspojave, MSW-ovi su takođe češće nego MSM i WLHIV prijavili preskakanje barem jedne doze ART-a u proteklom mesecu zbog nuspojava (56 % [138/247] naspram 24 % [86/360] i 33 % [113/341]) i osećaj nelagodnosti pri razgovoru o tim nuspojavama s njihovim zdravstvenim radnikom (55 % [135/247] naspram 34 % [122/360] & 43 % [147/341]).⁷

5. poglavlje

**KLJUČNE PORUKE**

Značajne nezadovoljene potrebe i dalje postoje u subpopulacijama osoba koje žive s HIV-om i mogu se razlikovati zavisno od godina, pola ili seksualne orijentacije.

Kako osobe koje žive s HIV-om stare, prioriteti se menjaju, ističući važnost stalnih otvorenih razgovora zdravstvenih radnika i osoba koje žive s HIV-om kako bi odgovorili na promjenjive potrebe.

Saradnja sa zdravstvenim radnicima u vezi s terapijom, mentalnim zdravljem, trudnoćom i seksualnom intimnošću može pomoći WLHIV da dobro žive s HIV-om.

MSW-ovi su prijavili najveće nezadovoljene potrebe, stoga je ključno da se sprovedu ciljani pristupi za rešavanje specifičnih problema i poboljšanje zdravstvenih ishoda.

Priznavanje ovih razlika prilikom planiranja i pružanja lečenja može pomoći u smanjenju različitosti.

Za više informacija o ispitivanju Positive Perspectives posetite stranicu www.viivhealthcare.com

POZIVI NA DELOVANJE

ORGANIZACIJE UTEMELJENE U ZAJEDNICI

- Organizacije utemeljene u zajednici i udruženja pacijenata mogu pomoći osobama koje žive s HIV-om steći samopouzdanje da sa svojim zdravstvenim radnicima razgovaraju o vlastitim potrebama koje nadilaze okvire nemjerljivih vrednosti virusa, a mogu doneti poboljšanju njihovog kvaliteta života.

ZDRAVSTVENI RADNICI

- Zdravstveni radnici mogu zagovarati i implementirati holistički pristup lečenju za osobe koje žive s HIV-om, uključujući merila kvaliteta života kod tih osoba.
- Zdravstveni radnici mogu redovno ocjenjivati sve ono što osobe s HIV infekcijom zabrinjava u vezi sa lečenjem, istovremeno prisutnim bolestima i polifarmacijom kako bi ublažili njihovu nelagodnost i zabrinutost.
- Zdravstveni radnici mogu neprestano naglašavati koristi virusne supresije, uključujući načelo N = N.
- Zdravstveni radnici mogu staviti poseban naglasak na komunikaciju s nedovoljno opsluženim populacijama kao što su MSW, WLHIV i osobe koje žive s HIV-om u dobi ≥ 50 godina.

PLHIV

- Osobe koje žive s HIV-om (PLHIV) treba da se samouvereno i aktivno uključiti u lečenje svoje HIV infekcije te otvoreno razgovarati sa svojim zdravstvenim radnikom o budućim planovima i dugoročnim zdravstvenim pitanjima, uključujući polifarmaciju.

JAVNO ZDRAVSTVO

- Državni službenici za javno zdravstvo mogu razviti standarde lečenja koji će zdravstvenim radnicima omogućiti da uspešno ocenjuju i optimizuju kvalitet života.
- Udruženja lekara mogu zagovarati i pružati lečenja koja nadilazi okvire virusne supresije, razvijajući inicijative koje dugoročno održavaju i optimizuju kvalitet života.
- Javnozdravstvene kampanje mogu doprineti informisanju javnosti o načelu N = N sa ciljem smanjenja stigmatizacije i diskriminacije.



**Za sve detalje o svojoj
bolesti i lečenju upitajte
svog lekara.**

REFERENCE

1. Okoli C, de los Rios P, Eremin A, Brough G, Young B, Short D. Relationship Between Polypharmacy and Quality of Life Among People in 24 Countries Living With HIV. *Prev Chronic Dis* 2020;17:190359. DOI: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd17.190359> **2.** Okoli C, Brough G, Allan B, Castellanos E, Young B, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Muchenje M, Van de Velde N, de los Rios P. Shared Decision Making Between Patients and Healthcare Providers and its Association with Favorable Health Outcomes Among People Living with HIV. *AIDS and Behavior* 2020 DOI: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02973-4> **3.** Okoli C, Van de Velde N, Richman B, Allan B, Castellanos E, Young B, Brough G, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Hardy WD, de los Rios P. Undetectable equals untransmittable (U = U): awareness and associations with health outcomes among people living with HIV in 25 countries. *Sexually Transmitted Infections* 2021; 97:18-26. DOI: [10.1136/sextrans-2020-054551](https://doi.org/10.1136/sextrans-2020-054551) **4.** de los Rios P, Okoli C, Young B, Allan B, Castellanos E, Brough G, Eremin A, Corbelli G M, Hardy W D, Van de Velde N; Treatment aspirations and attitudes towards innovative medications among people living with HIV in 25 countries; *Population Medicine*. 2020;2(July):23 DOI: <https://doi.org/10.18332/popmed/124781> **5.** Short D, Spinelli F, Okoli C, de Los Rios P. Clinical and sociodemographic characteristics associated with poor self-rated health across multiple domains among older adults living with HIV; Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6 – 10, 2020. **6.** Okoli C, de los Rios P, Muchenje M, Young B. Treatment experiences, perceptions towards sexual intimacy and child-bearing, and empowered decision making in care among women living with HIV; *Positive Perspectives*; Presented at the 10th International Workshop on HIV & Women, Boston, MA, March 6-7, 2020. **7.** Okoli C et al. "What about me?" The unmet needs of men who have sex with women and differences in HIV treatment, experiences, perceptions, and behaviours by gender and sexual orientation in 25 countries. Poster P016 Presented at HIV Drug Therapy Glasgow 2020, October 5-8 2020, Virtual. **8.** Edelman EJ, Gordon KS, Glover J, McNicholl IR, Fiellin DA, Justice AC. The next therapeutic challenge in HIV: polypharmacy. *Drugs & Aging* 2013;30(8):613–28. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40266-013-0093-9> **9.** ViiV Healthcare. Data on File – Positive Perspectives Survey 2017. www.viivhealthcare.com/en-gb/hiv-treatment-and-care/the-positive-perspectives-survey **10.** Chen, W. et al. Engagement with Health Care Providers Affects Self-Efficacy, Self-Esteem, Medication Adherence and Quality of Life in People Living with HIV. *Journal of AIDS & Clinical Research* 2013, 04(11). **11.** Okoli C, Brough G, Allan B, et al. Putting the heart back into HAART: Greater HCP-Patient engagement is associated with better health outcomes among persons living with HIV (PLHIV) on treatment. Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020. **12.** NAM AIDSMAP. What does undetectable = untransmittable (U = U) mean? www.aidsmap.com/about-hiv/what-does-undetectable-untransmittable-uu-mean **13.** Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA* 2016, 316(2) **14.** Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, Degen O et al. Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *The Lancet* 2019, 393; 2428-38. **15.** Bavinton BR, Pinto AN, Phanophak N, Grinsztejn B, Prestage GP, Zablotska-Manos IB et al. Viral suppression and HIV transmission in serodiscordant male couples: an international, prospective, observational, cohort study. *The Lancet HIV* 2018, 5; 438-47. **16.** Gross R, Yip B, Lo Re III V, Wood E, Alexander C, P, Harrigan P R, Bangsberg D R, Montaner J S G, Hogg R S; A Simple, Dynamic Measure of Antiretroviral Therapy Adherence Predicts Failure to Maintain HIV-1 Suppression; *The Journal of Infectious Diseases* 2006; 194:1108–14 **17.** Glass T, Sterne J A C, Schneider M-P, De Geest S, Nicca D, Furrer H, Gunthard H F, Bernasconi E, Calmy A, Rickenbach M, Battegay M, Bucher H C, the Swiss HIV Cohort Study; Self-reported nonadherence to antiretroviral therapy as a predictor of viral failure and mortality; *AIDS* 2015, Vol 29 No 16 **18.** Lepik K, Harrigan P R, Yip B, Wang L, Robbins M A, Zhang W W, Toy J, Akagi L, Lima V D, Guillemi iS, Montaner J S G, Barrios R; Emergent drug resistance with integrase strand transfer inhibitor-based regimens; *AIDS* 2017, 31:1425–1434 **19.** de los Rios, P., Okoli, C., Castellanos, E. et al. (2020) Physical, Emotional, and Psychosocial Challenges Associated with Daily Dosing of HIV Medications and Their Impact on Indicators of Quality of Life: Findings from the Positive Perspectives Study. *AIDS Behav*. <https://doi.org/10.1007/s10461-020-03055-1> **20.** de los Rios P, Okoli C, Puneekar Y, Allan B, Muchenje M, Castellanos E, Richman B, Corbelli GM, Hardy WD, Young B, Van de Velde N. Prevalence, determinants, and impact of suboptimal adherence to HIV medication in 25 countries. *Preventive Medicine* 139 (2020) 106182 <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2020.106182> **21.** Harris T G, Rabkin M, El-Sadr W M; Achieving the fourth 90: healthy aging for people living with HIV; *AIDS* 2018, 32:1563-1569. **22.** The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration; Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies; *Lancet HIV* 2017; 4; e349-356. **23.** UNAIDS. Get on the fast-track, the life-cycle approach to HIV 2016. www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf **24.** Short D, Spinelli F, Okoli C, de los Rios P. Understanding the changing treatment concerns of older people living with HIV and difficulties with patient-provider communication. Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020. **25.** UNAIDS. Core Epidemiology Slides. Available at: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_2017_core-epidemiology-slides_en.pdf. Last accessed May 2021. **26.** Global health estimates 2016: deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2016. Geneva: World Health Organization; 2018. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html Last accessed May 2021.

Na umetničkim fotografijama u ovom izveštaju su osobe sa HIV-om.

SRB-HIV-02-23

NP-EM-HVU-LBND-220001 May 2022

