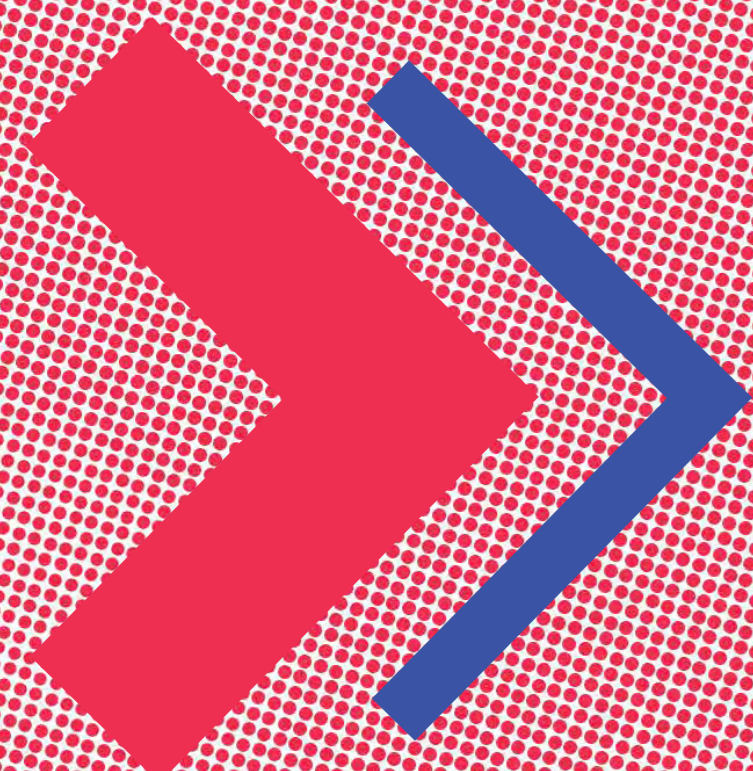
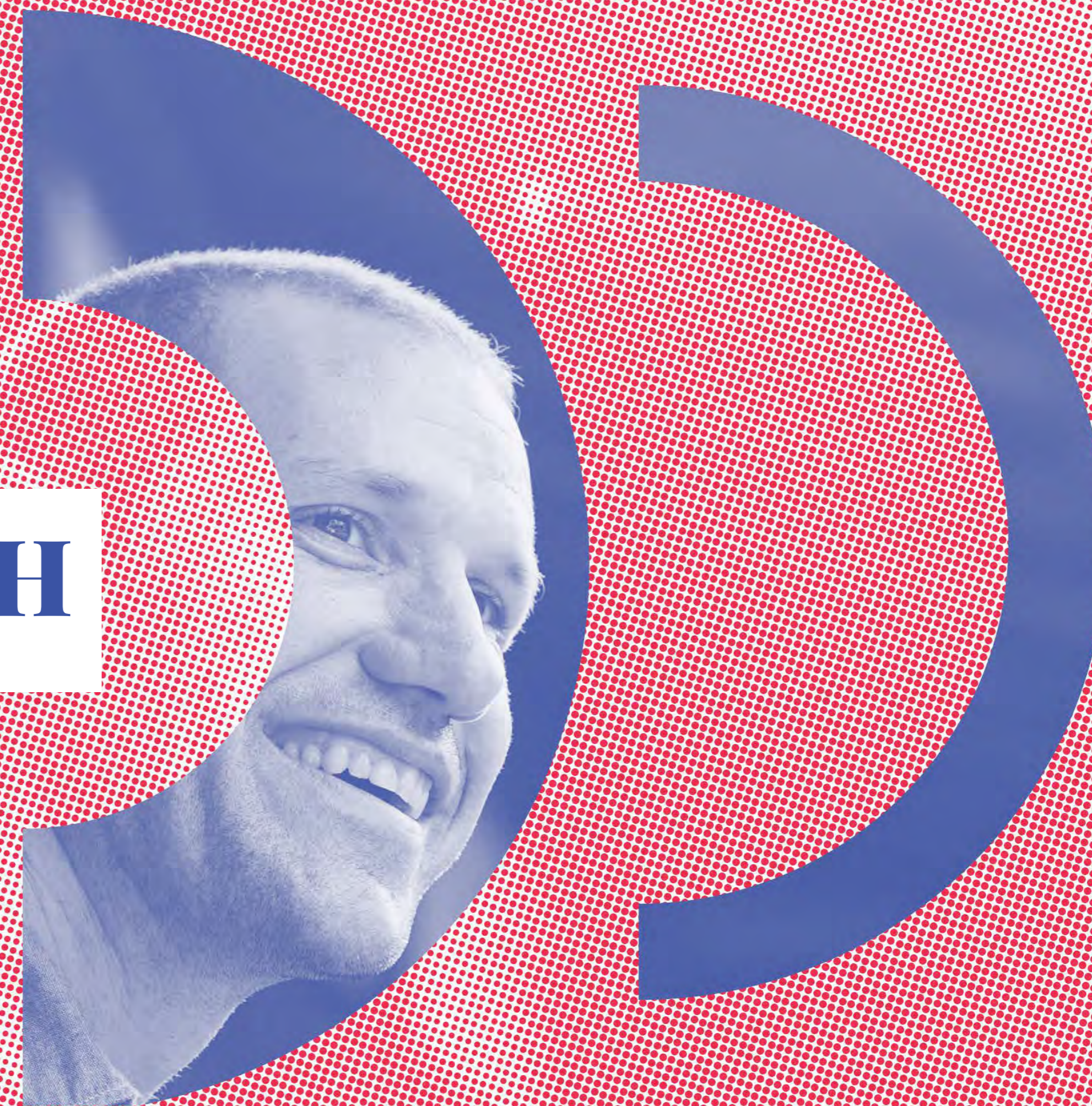


MOVING
FOURTH

**Uma visão para alcançar
uma vida saudável com o VIH
para além da
supressão viral**



Membros do *Steering Committee* da Moving Fourth:



Dr. Joop Arends

Internista, Médico de Doenças Infeciosas, Fundador da HappiApp, membro da Direção da HappiApp Foundation e Diretor da PatientApp, Países Baixos



Dr. Thomas Buhk

Internista, Médico de Doenças Infeciosas, Centros para Doenças Infeciosas em Hamburgo (ICH-Hamburg), Alemanha



Mario Cascio

Presidente do Programa de Qualidade de Vida, Grupo Europeu para o Tratamento da SIDA (GETA), Itália



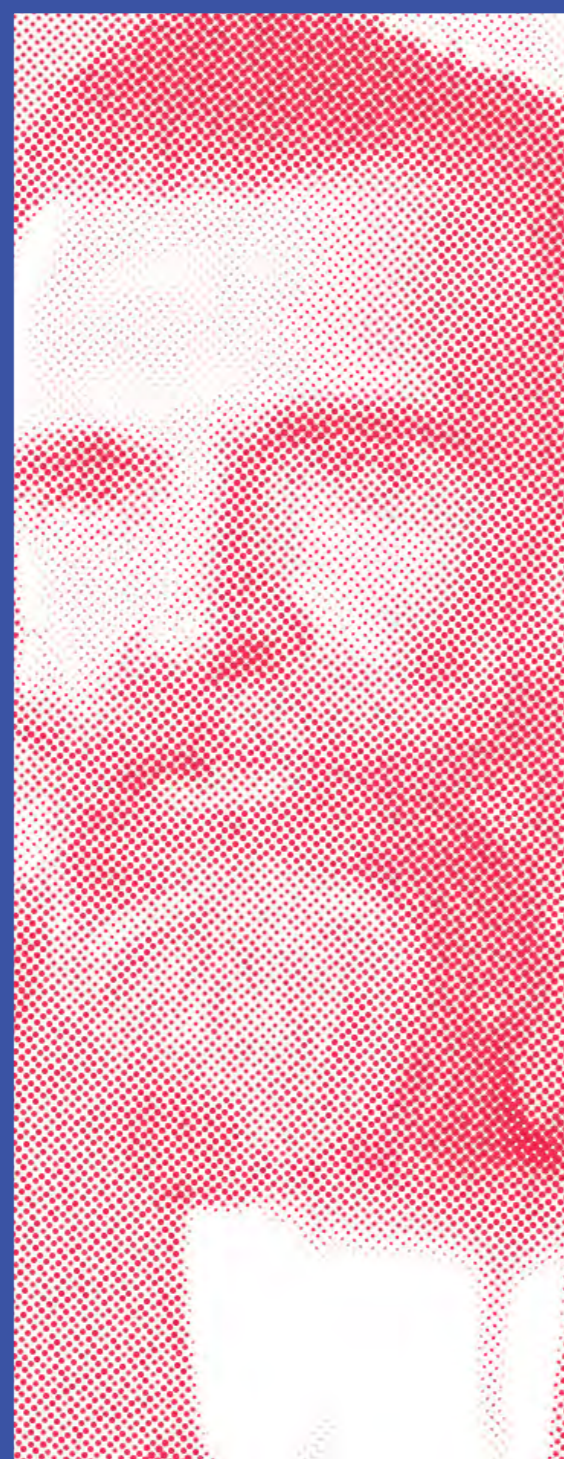
Dr. Adrian Curran

Internista, Médico de Doenças Infeciosas, Departamento de Doenças Infeciosas, Hospital Universitário de Vall d'Hebron, Barcelona, Espanha

Dr. Giovanni Guaraldi

(Presidente)

Professor Associado de Doenças Infeciosas e Chefe da Clínica Metabólica VIH de Modena (CMVM), Itália



Dr. Eugénio Teófilo

Departamento de Medicina Interna no Hospital dos Capuchos, Lisboa, Portugal



Dr. Guido van den Berk

Internista, Especialista em Doenças Infeciosas, Departamento de Medicina Interna, OLVG, Hospital Municipal da Grande Amesterdão, Países Baixos



Christian Verger contribuiu para o Primeiro Capítulo da Moving Fourth (2019), mas interrompeu os seus esforços no âmbito do *Steering Committee* posteriormente e nos Capítulos subsequentes (2020, 2021).

Todas as informações apresentadas nesta página relativas aos membros do *Steering Committee* da Moving Fourth estão corretas a agosto de 2021.



Conflitos de interesses

- **Dr. Giovanni Guaraldi** declara receber honorários e subvenções a título pessoal da Janssen, da ViiV, da Gilead e da MSD;
- **Dr. Joop Arends** declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo da Janssen e da ViiV Healthcare;
- **Dr. Thomas Buhk** declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo ou honorários a título pessoal pela realização de apresentações da ViiV, da Gilead, da Janssen e da Galapagos;
- **Mario Cascio** declara receber honorários a título pessoal da Janssen e da ViiV;
- **Dr. Adrian Curran** declara receber honorários a título pessoal da Janssen;
- **Dr. Eugénio Teófilo** declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo Gilead, da Janssen, da ViiV e MSD, bem como honorários de consultoria da ViiV e da MSD;
- **Dr. Guido** van den Berk não tem nada a declarar.

agosto de 2021

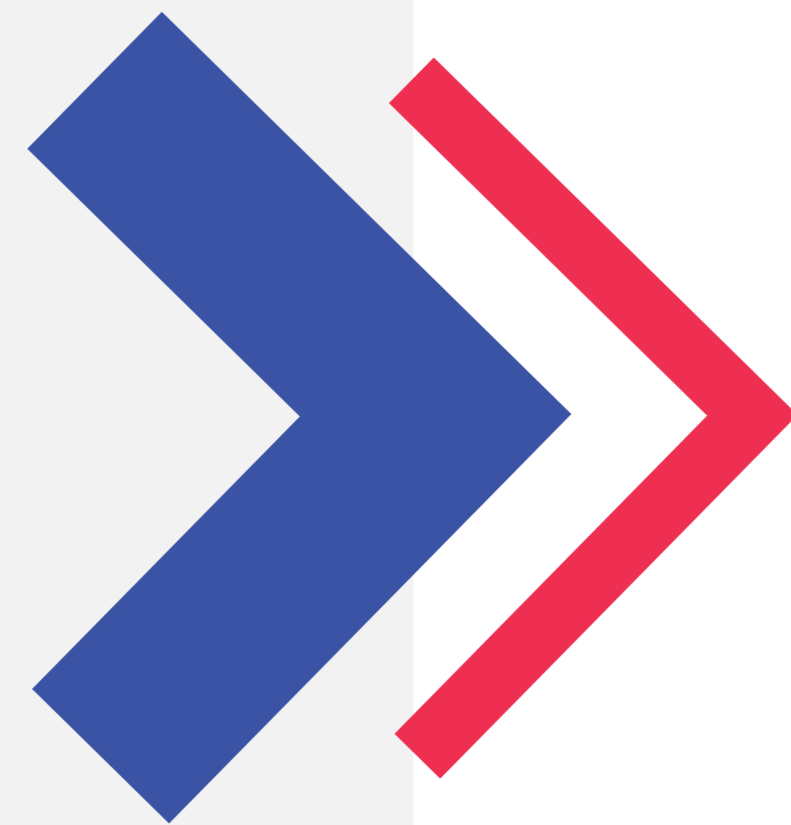


Todas as informações apresentadas nesta página relativas aos membros do *Steering Committee* da Moving Fourth estão corretas a agosto de 2021.

EXCLUSÃO DE RESPONSABILIDADE: Este Livro Branco foi patrocinado pela Janssen. Cada autor recebeu uma remuneração pela elaboração do artigo e a Janssen realizou o pagamento dos honorários de um redator médico. No entanto, as opiniões expressas no presente são as opiniões dos autores e não representam as opiniões da Janssen.

Christian Verger contribuiu para o Primeiro Capítulo da Moving Fourth (2019), mas interrompeu os seus esforços no âmbito do *Steering Committee* posteriormente e nos Capítulos subsequentes (2020, 2021).

Sumário executivo



Após vários anos de investigação de vanguarda, o tratamento do VIH evoluiu a tal ponto que deixou de ser uma doença fatal para passar a ser uma patologia crónica. Este enorme feito apresenta novos desafios relacionados com a saúde a longo prazo, uma vez que as pessoas infetadas por VIH vivem para além da supressão viral. Em janeiro de 2019, um grupo de profissionais de saúde (PdS) e líderes de grupos de defesa de doentes especialistas no VIH constituíram o *Steering Committee* da Moving Fourth; e reuniram-se para debater:

- **O panorama evolutivo do tratamento** do VIH;
- **Os desafios** que esta evolução coloca à **saúde a longo prazo** das **pessoas que vivem com VIH** (PVVIH);
- **As possíveis soluções** para enfrentar estes desafios;
- **Apelos à ação** para assegurar que estas soluções se tornam **uma parte intrínseca do tratamento do VIH** no futuro.

Os conceitos apresentados neste Livro Branco foram publicados na *AIDS Reviews*, uma revista dedicada a estudos comparativos, que apresenta revisões oportunas e importantes relacionadas com o VIH e a SIDA.

O artigo publicado está disponível para *download* em:

<http://www.aidsreviews.com/resumen.php?id=1495&indice=2019213&u=unp>

Introdução

No passado, as metas de tratamento do VIH eram, em grande medida, as mesmas para todos os doentes: reduzir a mortalidade, melhorar o estado imunológico e um foco nos cuidados de final de vida, reduzir o peso da toxicidade relacionada com os fármacos e, por fim, manter a supressão viral e melhorar a esperança de vida.¹ Embora a meta universal de alcançar a supressão viral continue a aplicar-se, perante a rápida evolução da complexidade do panorama do tratamento do VIH e a diversificação da população de doentes, cabe reconhecer que a forma de alcançar essa meta dependerá muito do indivíduo em particular. Neste sentido, é necessário adaptar a forma como abordamos a tomada de decisões para além da meta de supressão da carga viral.

Em 2016, a Organização Mundial da Saúde publicou as suas ambiciosas metas 90-90-90: diagnosticar 90% de todas as pessoas seropositivas; oferecer terapêutica antirretroviral (TAR) a 90%

das pessoas diagnosticadas; e alcançar a supressão viral para 90% das pessoas tratadas até 2020.² Depois, *Lazarus et al.* propuseram a meta "quarto 90", segundo a qual 90% das pessoas com supressão da carga viral deveriam ter uma boa qualidade de vida (QdV).³ Considerando a consecução da meta "quarto 90", o *Steering Committee* da Moving Fourth reuniu-se para debater os desafios enfrentados pelas PVVIH que vivem para além da supressão viral. Foram exploradas ideias para abordar estas questões e realizadas recomendações específicas que, em última análise, poderiam tornar-se uma parte intrínseca do tratamento do VIH, apoiando a saúde e bem-estar a longo prazo das PVVIH.

Neste Livro Branco, o *Steering Committee* da Moving Fourth apresenta a sua visão para uma abordagem individualizada dos cuidados a prestar às PVVIH - para ajudar a alcançar o importantíssimo "quarto 90".

Relatam a necessidade de adotar uma mudança de atenção dos parâmetros apenas de "doença" do VIH para um quadro mais amplo de "saúde", o que significa compreender os objetivos de cada PVVIH à medida que estas enfrentam maiores expectativas de vida, e dar prioridade ao que valorizam nas suas vidas. Significa fazer isto independentemente do seu estatuto socioeconómico ou geográfico. Este *Steering Committee* prevê uma abordagem colaborativa e proativa da avaliação da "saúde" no seu sentido mais lato e da tomada de decisões relacionadas com a terapêutica. A abordagem seria sustentada pela responsabilidade mútua entre os PdS e o doente com o objetivo de alcançar uma vida saudável com VIH a longo prazo.

⁴Desde a proposta das Metas de Saúde para Mim, esta recomendação foi atualizada no sentido de incluir todas as PVVIH, e não apenas as virologicamente suprimidas.

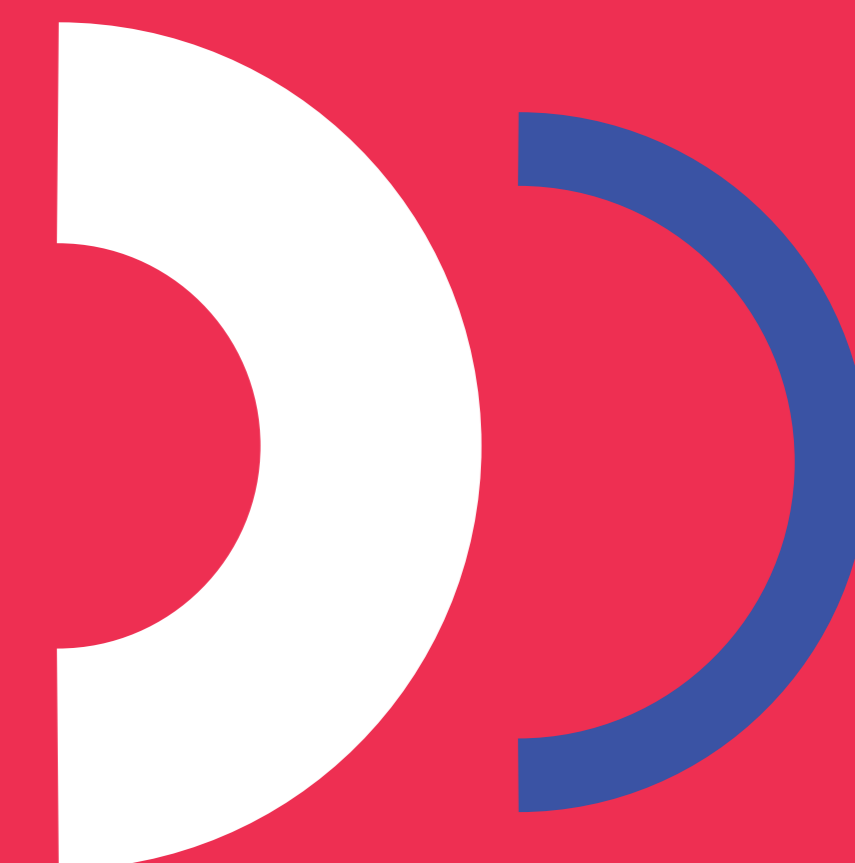
Além disso, a ONUSIDA anunciou recentemente uma meta 95-95-95 atualizada para ajudar a pôr fim à epidemia de SIDA. Apesar desta atualização, o *Steering Committee* da Moving Fourth acredita que a melhoria da QdV continua a ser um objetivo fundamental para conseguir uma vida saudável com o VIH. Neste sentido, o quadro deve continuar a ser considerado um componente importante no tratamento do VIH.

EACS: *European AIDS Clinical Society*; **PdS:** Profissionais de Saúde; **PVVIH:** pessoas que vivem com VIH.

Evolução no panorama do VIH

Nos últimos anos, a eficácia da TAR aumentou, ao passo que os efeitos adversos mais prejudiciais diminuíram e os regimes de tratamento simplificaram, o que facilitou a adesão por parte dos doentes.^{5,6} Como resultado destes avanços na gestão do VIH, a esperança de vida das PVVIH para além da supressão viral está agora próxima da esperança de vida da população em geral.^{7,8}

*PVVIH: pessoas que vivem com VIH.



Evolução no panorama do VIH

Aumento da diversidade da população de PVVIH

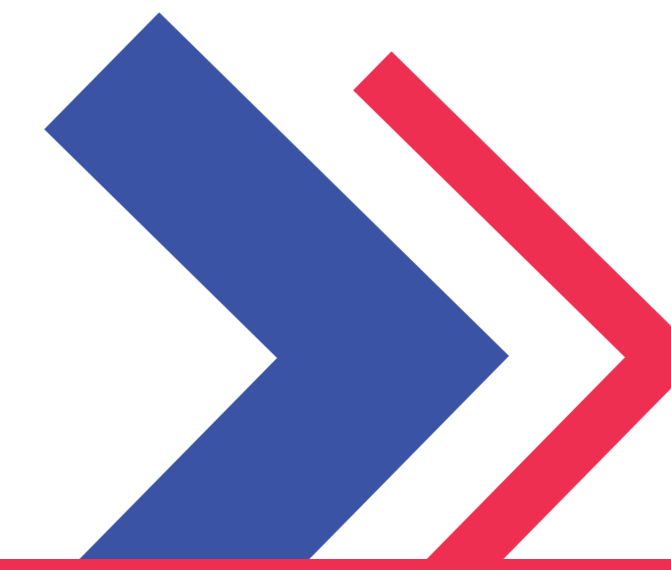
O *Steering Committee* da *Moving Fourth* constatou que, uma vez que cada vez mais pessoas infetadas por VIH têm a carga viral suprimida e vivem durante mais tempo, observa-se uma crescente diversidade na população de doentes. Isto não se reflete apenas no espectro de comorbilidades sofridas pelas pessoas ou na complexidade dos regimes de tratamento, podendo ir muito além disso no que diz respeito à idade, estatuto socioeconómico, acesso aos cuidados de saúde, sexualidade, experiências de saúde sexual e reprodutiva, problemas de saúde mental ou estigma, etc. em si mesmas; a escolha do regime de tratamento; e as próprias escolhas de estilo de vida do indivíduo podem comprometer a possibilidade de ter uma vida saudável a longo prazo.^{11,12} Além disso, uma vez que as PVVIH correm um risco acrescido de contraírem algumas doenças, por exemplo, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias e determinados tipos de cancro,^{13,14,15} e de sofrerem frequentemente

de sintomas psicológicos persistentes (incluindo depressão e ansiedade),¹⁶ poderão necessitar de ter um cuidado ainda maior com a sua saúde do que os indivíduos seronegativos.¹⁷

Embora as pessoas sofram naturalmente de um número crescente de comorbilidades à medida que envelhecem,⁹ as PVVIH que tomam TAR podem apresentar um estado de saúde semelhante ao de pessoas seronegativas muito mais idosas.¹⁰ Embora seja possível viver bem com o VIH a longo prazo, existem diversos fatores que podem afetar esta situação:^{11,12} as variáveis da doença do VIH.

Este *Steering Committee* relata que a gestão da multimorbilidade é fundamental para indivíduos que já tomam TAR – muitas vezes mais velhos. Para os doentes mais jovens, que nunca receberam TAR e com um diagnóstico recente de VIH que enfrentam uma longa vida com a doença,

a prevenção da multimorbilidade e a consideração de outras preocupações com impacto sobre a saúde são fundamentais. Estas preocupações podem ser de diversas naturezas e incluir aspetos como a divulgação da doença e o estigma associado ao VIH, a sexualidade, a saúde sexual, as dependências, etc., e, por isso, exigirão uma abordagem de avaliação e tratamento colaborativa e proativa.



Perspetivas dos doentes vs perspetivas dos PdS



As PVVIH têm frequentemente preocupações e prioridades diferentes das preocupações e prioridades dos PdS.^{18,19} Uma análise qualitativa recente das entrevistas a doentes e prestadores de cuidados de saúde demonstrou alguma disparidade na perceção dos níveis de importância dos fatores que influenciam a tomada de decisões. Foram observadas diferenças evidentes na classificação dos "efeitos adversos" do tratamento a longo prazo. Ao passo que os doentes referiram a depressão/sentir profunda tristeza como os efeitos adversos mais significativos, as náuseas e a diarreia encabeçaram a lista dos prestadores de cuidados de saúde, sendo dada menos importância à depressão. Este inquérito também colocou em evidência perceções variáveis do conceito de tomada de decisão partilhada.¹⁹ Assim, é necessário apoiar os PdS na identificação das preocupações e prioridades pessoais dos indivíduos para ser possível dar uma resposta adequada às necessidades de cada PVVIH.¹ Além disso, este *Steering Committee* acredita que é importante capacitar os doentes no sentido de desempenharem um papel na gestão das suas próprias vidas saudáveis a longo prazo, na medida em que estejam dispostos e capazes

de fazê-lo. A disponibilidade de tratamentos cada vez mais eficazes para o VIH significa que, trabalhando em conjunto, os PdS e os doentes têm novas escolhas terapêuticas a fazer.⁵ Embora os regimes de tratamento tenham simplificado, o risco acrescido de comorbilidades e os problemas de saúde a longo prazo que acompanham as PVVIH implicam um aumento da medicação concomitante. A maior complexidade do tratamento associa-se a riscos, tais como a falta de adesão ou as interações medicamentosas (IM).²⁰ Além disso, o *Steering Committee* descreveu que viver com o VIH pode levar à discriminação em diversas vertentes da vida, incluindo no domínio social ou profissional (o que dificulta conseguir ou manter um emprego; afeta o acesso a crédito e a subscrição de seguros, etc.), o que por sua vez pode afetar a QdV, mesmo quando os tratamentos são eficazes. Assim, a abordagem ao tratamento do VIH deve evoluir no sentido de englobar estas variáveis, garantindo simultaneamente que a avaliação global da saúde e a tomada de decisões terapêuticas são adaptadas a cada doente.

Considerações sociais

Por fim, o *Steering Committee* refere que existem grandes mudanças a ocorrer na sociedade: políticas, financeiras e tecnológicas, para referir apenas algumas – e todas elas afetam os sistemas de saúde.

Trabalhamos em ambientes em constante evolução, com restrições cada vez maiores em termos de recursos, dinheiro e tempo de consulta, o que pode causar a fragmentação nos cuidados de saúde.

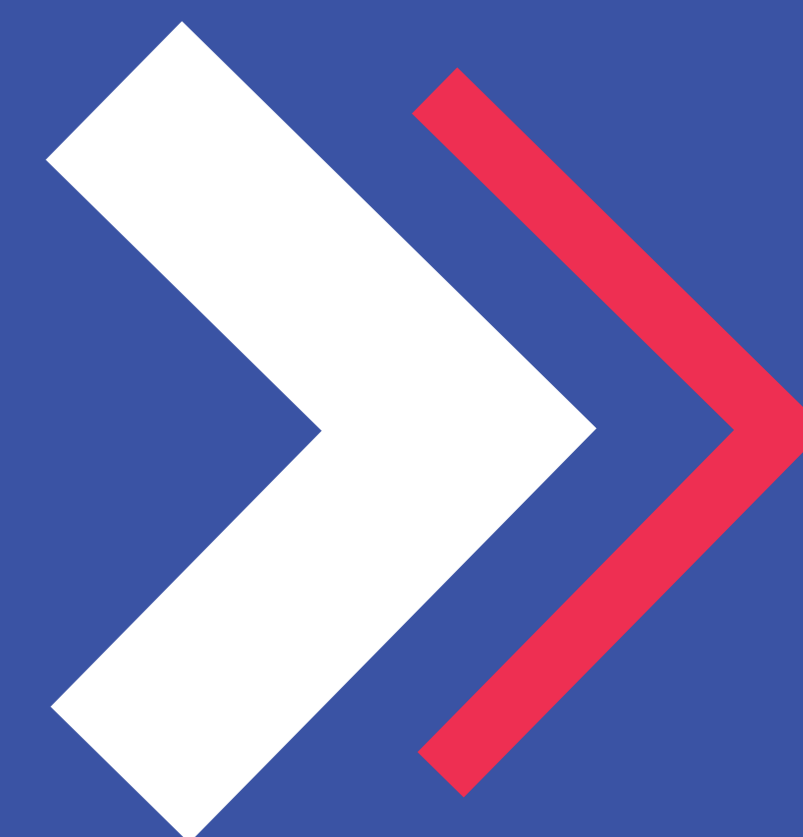
Este *Steering Committee* defende que o acesso deve ser garantido incondicionalmente a todas as pessoas seropositivas, independentemente do seu estatuto socioeconómico ou jurídico.

Além disso, à medida que se assiste à crescente digitalização de alguns sistemas de saúde, o *Steering Committee* refere que os avanços tecnológicos devem ser aproveitados para melhorar a eficiência da prestação dos cuidados de saúde e, em última instância, melhorar a vida das PVVIH, garantindo ao mesmo tempo a proteção intransigente dos dados pessoais de saúde.



Desafios emergentes para uma vida saudável a longo prazo com o VIH

A evolução no panorama do VIH é abrangente e complexa. O *Steering Committee* da Moving Fourth identificou aqueles que considera serem os maiores desafios para as PVVIH para, além da supressão viral e quais as considerações necessárias para garantir uma vida saudável a longo prazo para estes indivíduos no contexto deste panorama evolutivo.



Desafios emergentes para uma vida saudável a longo prazo com o VIH

As recomendações de tratamento são puramente centradas na doença em vez de considerarem também o quadro geral de “saúde”, algo fundamental para uma abordagem individualizada^{1,21}

Apesar das melhorias nas taxas de mortalidade, a saúde a longo prazo das PVVIH para além da supressão viral não melhorou ao mesmo ritmo.²² Ainda assim, a ênfase no âmbito das recomendações de tratamento continua a ser a mesma de há 30 anos: um foco legítimo em alcançar a supressão viral; na gestão das comorbilidades; e nas interações medicamentosas.^{1,21} Para além disso, existem poucas orientações sobre como avaliar a QdV de um doente e como melhorá-la quando necessário; sobre a gestão da polifarmácia; sobre a utilização da tecnologia nos cuidados do VIH; ou sobre outros fatores relacionados com o bem-estar, tais como a saúde sexual ou o estigma.^{1,21} Este *Steering Committee* acredita que, embora seja evidentemente necessário abordar a doença do VIH com todo o cuidado nas recomendações, estas não devem centrar-se apenas na doença.

Preferivelmente devem também abordar aquilo que é necessário para que cada PVVIH possa ter uma vida saudável.

É fundamental que o PdS saiba que perguntas fazer para obter uma visão completa do estado de saúde de um indivíduo. Cabe salientar que existe uma orientação limitada mesmo nas últimas recomendações da EACS sobre como questionar o doente sobre o seu bem-estar ou QdV,¹ embora as atuais diretrizes defendam a avaliação da prontidão das pessoas seropositivas em iniciar e manter a TAR. O *Steering Committee* da Moving Fourth nota que, em muitos casos, o bem-estar abaixo do ideal é considerado como “normal”, e sugeriu que isto pode dever-se ao facto de não terem sido feitas as perguntas certas para além dos parâmetros da doença somática delineados nas recomendações.



Desafios emergentes para uma vida saudável a longo prazo com o VIH

Dada a evolução do sistema de saúde e a heterogeneidade das PVVIH, é difícil avaliar e manter todos os aspetos do estado de saúde de um doente, para além da carga viral e da contagem das células CD4+.



Para prestar cuidados a um indivíduo que vive com VIH para além da supressão viral, o PdS necessita de ter uma boa compreensão dos diversos problemas que esta população pode viver anos antes do que a população em geral.²² Este *Steering Committee* sugere que se assegure um foco nos “sintomas” e nas preocupações de saúde dos doentes (isto é, aqueles que o doente destaca e que, de outra forma, o PdS não conheceria) em vez de naquilo que poderíamos chamar de “efeitos adversos”. A discussão sobre os “efeitos adversos” implica pensarmos que as TAR são as responsáveis pelos mesmos. Contudo, na experiência do *Steering Committee*, pode ser difícil distinguir se uma questão está relacionada com as TAR, com um efeito do VIH, com o tratamento das comorbilidades ou mesmo com o processo natural de envelhecimento.

Em muitos casos, podem existir vários PdS envolvidos na gestão das comorbilidades de uma pessoa ou nas questões de saúde sexual ou reprodutiva, de saúde psicossocial, ou nas experiências com o estigma relacionado com o VIH.²³

Existe a necessidade de determinar o responsável pela coordenação do plano de tratamento e como fazer o melhor trabalho entre especialidades, mantendo canais de comunicação abertos. Além disso, deve manter-se um equilíbrio entre a necessidade de uma abordagem multidimensional do tratamento e as necessidades emocionais dos doentes que possam desejar ter um PdS primário a quem divulguem a informação sensível.



Desafios emergentes para uma vida saudável a longo prazo com o VIH

Manter os doentes envolvidos, informados e capacitados para gerirem devidamente a sua própria doença

Dada a natureza cada vez mais restrita dos sistemas de saúde, em termos de recursos, dinheiro e tempo de consulta, os doentes devem ser encorajados a participar plenamente nos seus próprios planos de tratamento. É necessário trabalho para apoiar a mudança no seu comportamento para que os indivíduos estejam empenhados, informados e capacitados para alcançarem, por si próprios, uma vida saudável a longo prazo com o VIH.

O *Steering Committee* indica que uma área importante a explorar é a área da *e-Health*. Existem atualmente orientações limitadas quanto ao papel que a tecnologia digital pode desempenhar na melhoria de uma vida saudável a longo prazo com o VIH ou quanto à segurança dos dados dos doentes no ambiente digitalizado. Embora já estejam disponíveis algumas iniciativas que visam capacitar os pacientes a gerir aspetos dos seus próprios cuidados juntamente com os seus médicos (por ex., *Ageing Smart*; ou a aplicação Happi App www.happiapp.eu para doentes e PdS dos Países Baixos), atualmente existe pouca consistência, e as abordagens variam entre os países, e até mesmo dentro do mesmo

país, dependendo do PdS individual e dos sistemas de saúde locais.

O *Steering Committee* também destacou uma tendência crescente no sentido de os registos pessoais de saúde serem propriedade dos doentes, quer nos seus telemóveis, quer armazenados em computadores ou chips de cartões de crédito. Com a crescente digitalização de alguns sistemas de saúde, a proteção dos dados pessoais é uma questão sensível, especialmente no caso do VIH, onde o auto-estigma ou o estigma social podem ser elevados. Quando os médicos necessitam de aceder à informação do doente, é importante que o indivíduo compreenda porque é que o médico necessita dela (por exemplo, evitar um enfarte do miocárdio) e seja encorajado a partilhar a sua informação de saúde. Idealmente, tanto o médico como o doente têm acesso à informação de que necessitam para as finalidades apropriadas; no entanto, o direito de visualizar esta informação dependerá do sistema de saúde local e da vontade do doente individual.

As questões logísticas podem ter impacto na saúde dos doentes a longo prazo

Os representantes deste *Steering Committee* referiram que os doentes vêm as suas consultas reagendadas com frequência ou não conseguem obter os medicamentos quando necessitam, o que pode ser prejudicial para o sucesso dos resultados terapêuticos ou para a sua vida familiar e profissional, uma vez que os indivíduos precisam destes tratamentos para se sentirem bem. Além disso, os doentes podem sentir-se desconfortáveis por terem de falar com os novos PdS sobre as suas necessidades.

**Posto isto,
qual é a solução?**



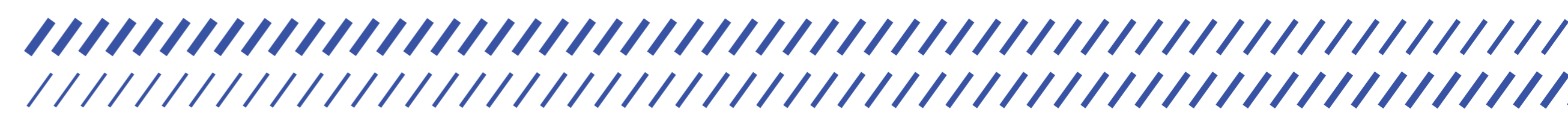
Uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH

Este *Steering Committee* tem uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH para as PVVIH. Embora a esperança de vida tenha melhorado em muitos contextos, ainda existe um fosso entre o estado geral de saúde das PVVIH para além da supressão viral e o da população em geral.²² No entanto, graças aos avanços na TAR, podemos agora utilizar as melhores evidências de investigação disponíveis, conhecimentos clínicos e informação sobre as circunstâncias, objetivos, valores e desejos de cada pessoa para orientar os cuidados individualizados.^{1,21,24}

Isto exigirá uma mudança de paradigma: passar simplesmente dos parâmetros da "doença" do VIH para um quadro mais amplo de "saúde" a longo prazo, reconhecendo que o conceito de vida saudável a longo prazo será diferente para cada pessoa. Isto significa compreender os objetivos de cada PVVIH, uma vez

que estas enfrentam expectativas de vida mais longas, e dar prioridade ao que mais valoriza as suas vidas. Significa adotar uma abordagem colaborativa e proativa relativamente à avaliação da saúde e à tomada de decisões terapêuticas, sustentada pela responsabilidade mútua entre o PdS e o doente, e fazê-lo independentemente do estatuto socioeconómico ou geográfico. Significa olhar para além da **meta para todos**, uma vez alcançada a supressão viral, e passar a olhar para as **Metas de Saúde para Mim**.





O conceito "Metas de Saúde para Mim"

O *Steering Committee* da Moving Fourth apresenta o conceito de Metas de Saúde para Mim (representado na Figura 1) e o quadro de apoio (Figura 2), uma abordagem que permite a cada indivíduo alcançar uma vida saudável a longo prazo com VIH com base naquilo que tem motivos para valorizar. É uma expansão do conceito da OMS de "envelhecimento

saudável", descrito como o processo de desenvolvimento e manutenção da capacidade funcional que permite o bem-estar na velhice". De acordo com a definição da OMS, "capacidade funcional" significa que cada indivíduo pode "ser e fazer aquilo que tem motivos para valorizar". Embora o conceito de capacidade funcional se concentre

principalmente no envelhecimento saudável, este *Steering Committee* crê que também é aplicável aos doentes com VIH mais jovens, para os quais a prevenção da multimorbilidade e das doenças do envelhecimento é fundamental, que também são afetados por muitas questões sociais e psicológicas que têm um impacto imediato na sua QdV.

FIGURA 1

*Metas de Saúde para Mim**

UMA META PARA TODOS

"Há 25 anos, todos os doentes com VIH eram iguais"

UMA META PARA MIM

"Agora, os nossos doentes são todos muito diferentes"



Reduzir

a mortalidade, melhorar o estado imunológico e concentrar-se nos cuidados de final de vida

Reduzir

o peso das toxicidades relacionadas com os fármacos

Manter

a supressão viral e melhoria da esperança de vida

Alcançar

uma vida com o VIH com base no que essa pessoa valoriza



*Citações de membros do *Steering Committee* da Moving Fourth

Uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH

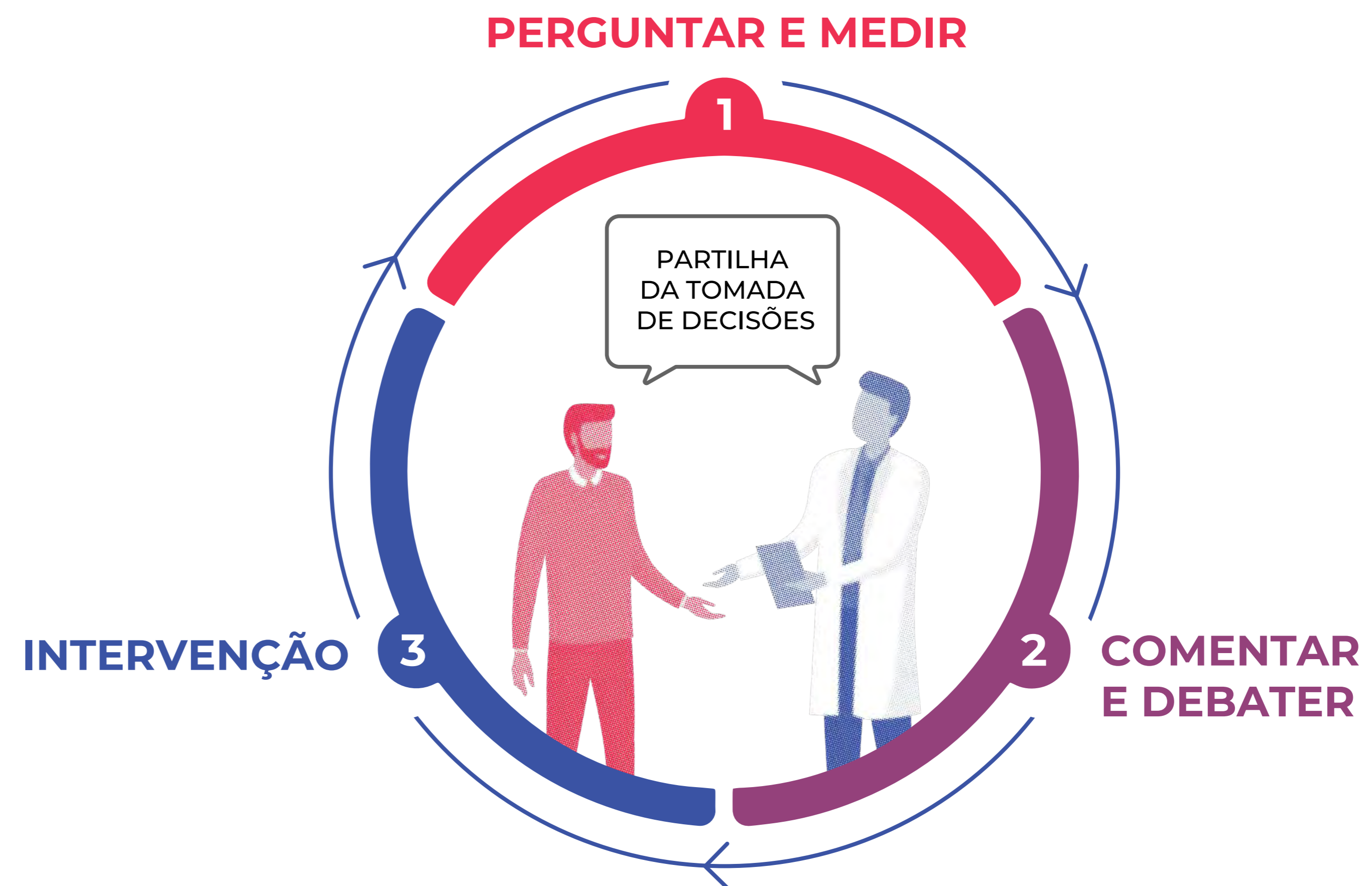
Uma abordagem colaborativa e proativa da avaliação e da tomada de decisões relacionadas com a terapêutica

Devemos reconhecer aquilo que as PVVIH e os PdS podem alcançar quando trabalham juntos, bem como aquilo que os indivíduos podem alcançar se receberem formação e forem capacitados para gerirem as suas próprias vidas saudáveis a longo prazo, na medida em que estejam dispostos e capazes de fazê-lo. Neste sentido, o *Steering Committee* da Moving Fourth propõe uma abordagem colaborativa e proativa para a avaliação a longo prazo do VIH e para a tomada de decisões terapêuticas, com a finalidade de identificar as Metas de Saúde para Mim dos indivíduos. Esta abordagem é sustentada por um novo quadro (representado na Figura 2). Este quadro foi concebido para facilitar o trabalho conjunto dos PdS e dos doentes, encorajando a responsabilidade partilhada, e assegurando que as metas de ambas as partes são consideradas num ciclo contínuo que segue estas etapas:

- Perguntar e medir
- Comentar e debater
- Intervenção

FIGURA 2

Quadro de partilha da tomada de decisões sobre Metas de Saúde para Mim proposto pelo Steering Committee da Moving Fourth



"O doente não é médico, mas é muitas vezes um especialista e sabe certamente aquilo que é mais importante para si".

Uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH

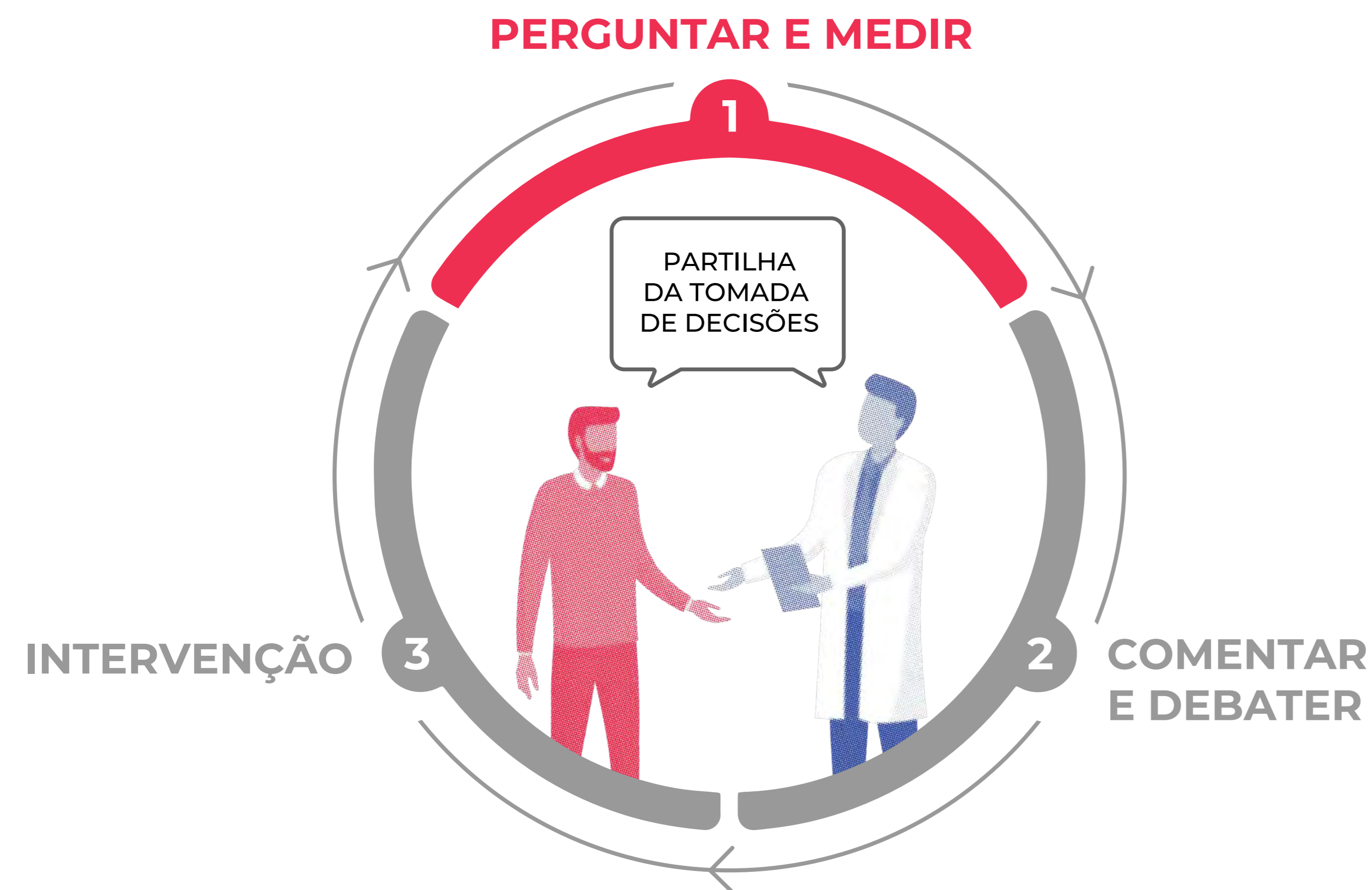


1 Perguntar e medir:

fazer as perguntas certas e avaliar os dados de saúde

Capacitar cada PVVIH para se envolver na gestão da sua vida saudável a longo prazo

É necessária uma abordagem proativa por parte do PdS para envolver o doente. É necessária uma abordagem proativa, uma vez que alguns doentes têm muitos problemas relacionados com a saúde, mas ainda assim valorizam altamente a sua medicação. O *Steering Committee* referiu casos de doentes que tomaram os mesmos medicamentos durante muito tempo, mas que desconheciam que pudesse existir um problema direta ou indiretamente relacionado com a medicação que estavam a tomar. Nalguns casos, os doentes podem não sentir quaisquer problemas com a sua medicação, mas o PdS deve trabalhar no sentido de envolver essa pessoa durante a fase "perguntar e medir". Cabe a ambas as partes, a PVVIH e o PdS, a responsabilidade de trabalhar em equipa para descobrir e explorar os problemas que o indivíduo possa estar a enfrentar. Os níveis de envolvimento variam consoante o indivíduo; por isso, é importante existirem mecanismos flexíveis e adaptáveis para a recolha deste tipo de informação.



Uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH



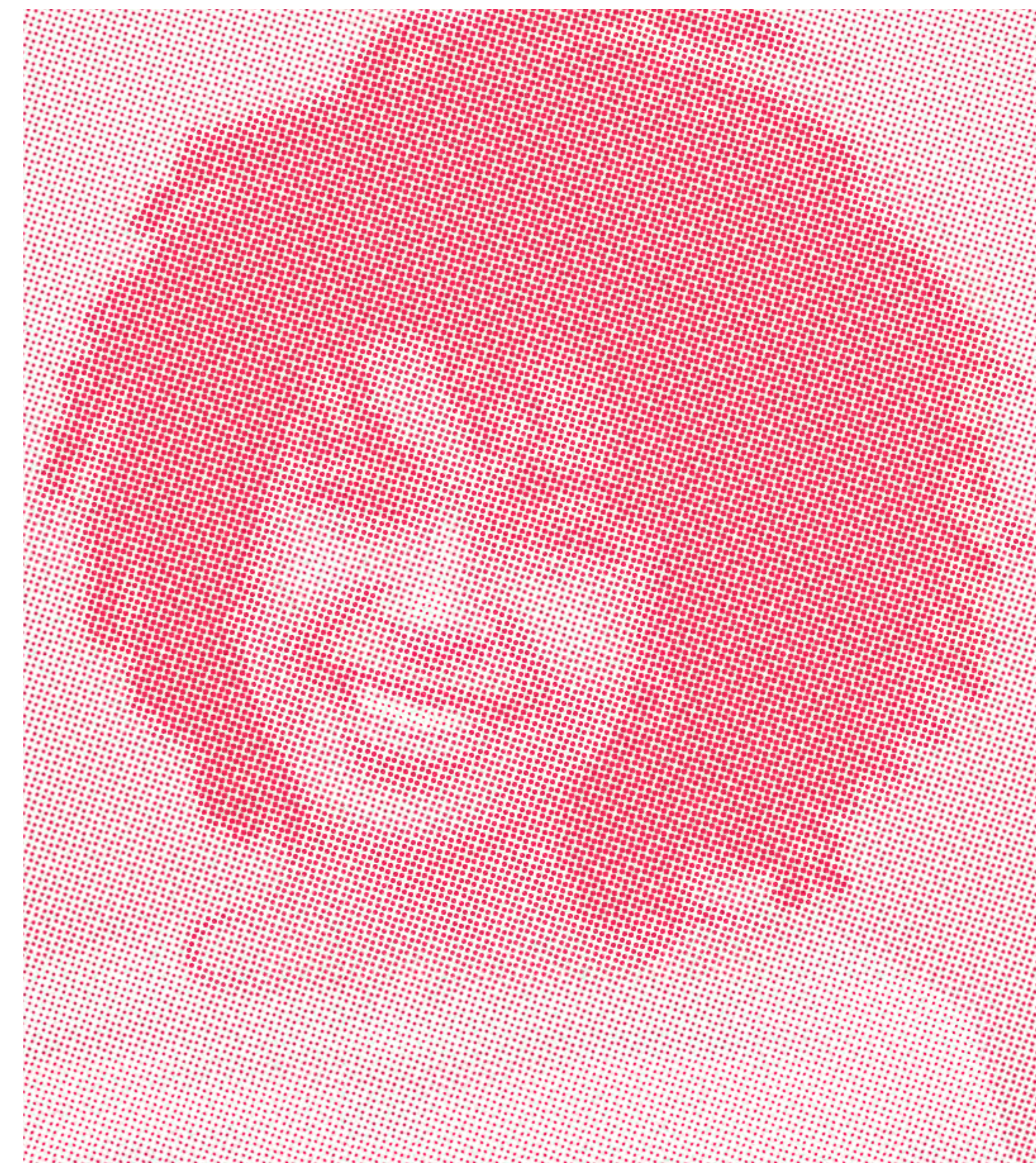
Formular as perguntas apropriadas

A formulação de perguntas apropriadas facilitará a avaliação da saúde de cada PVVIH e conduzirá a uma tomada de decisão terapêutica eficaz. O objetivo deve ser conseguir uma visão clara de todos os sintomas e preocupações que a pessoa está a sentir nesse momento, de todos os medicamentos que está a tomar, e de quaisquer outros fatores que possam afetar o seu bem-estar.

Deve ser adotada uma abordagem multidimensional, fazendo perguntas de forma proativa sobre todos os aspetos da experiência vivida pela pessoa; não apenas sobre os parâmetros de “doença”, a sua contagem de células CD4+ e carga viral, mas também sobre o estado da sua saúde mental, sobre as relações sociais e sexuais, sobre as experiências com o estigma, etc., que afetam o quadro geral de saúde. Existem em alguns casos questionários validados para efetuar o registo deste tipo

de informação. Noutras áreas, poderá ser necessário trabalho para determinar as melhores medidas dos resultados no sentido de fazer uma correta avaliação da experiência do doente e facilitar a discussão.

Atualmente, as diretrizes para a avaliação e tomada de decisões terapêuticas recomendam que os médicos considerem as preferências dos doentes ou as experiências vividas individualmente ao escolherem um regime de TAR, mas não oferecem orientação suficiente sobre a obtenção e interpretação deste tipo de informações.^{1,21} Quando existem múltiplas questões a abordar, as PVVIH e os PdS devem trabalhar em conjunto para determinar uma hierarquia mutuamente acordada com o objetivo de abordar as necessidades do doentes, tendo ambos os lados um conhecimento de como isto poderá afetar a tomada de decisões terapêuticas.



Uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH

As PVVIH e os PdS devem preparar-se para a consulta



Os doentes devem ser encorajados a partilhar informação que de outra forma não estaria ao dispor dos PdS (ou seja, porque não poderiam obter a informação a partir dos testes laboratoriais), com apoio adequado para compreender qual a informação é útil e porque é necessária para criar o melhor plano de tratamento para os doentes. Tais informações podem incluir novos “sintomas”, medicamentos prescritos por outros médicos (tanto as TAR como outros medicamentos), a utilização de medicamentos ou suplementos de venda livre, alterações na importância dos sintomas à medida que os doentes envelhecem e a sua situação evolui, ou até mesmo alterações na prioridade desde a sua última consulta, sobretudo quando as consultas são pouco frequentes (ou seja, talvez estejam cada vez mais preocupados com a saúde reprodutiva ou sexual ou com o estigma sentido recentemente).

Isto poderia ser conseguido através do preenchimento de um questionário de pré-consulta, sendo possível tirar partido do papel da tecnologia e da *e-Health* para facilitar tal processo. Num mundo ideal, quando um doente se prepara para uma consulta, o médico deve fazer o mesmo na medida das suas possibilidades. Um PdS que compareça na consulta com uma preparação adequada (isto é, tendo revisto as respostas do indivíduo a qualquer questionário pré-consulta) compreenderá quão simples ou complexa poderá ser a consulta. Também estará melhor preparado para fazer as perguntas mais adequadas à situação pessoal de um indivíduo.

Já estão disponíveis algumas iniciativas que permitem aos doentes gerir aspetos relacionados com os seus próprios cuidados juntamente com os seus médicos (por ex., My Smart Age with VIH www.mysmartage.org/; a aplicação Happi www.happiapp.eu).

Uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH



2 Comentar e debater: partilhar comentários e debater a opção de gestão

Após a medição, devolver a informação à PVVIH, apoiando continuamente o indivíduo a partilhar a sua informação e a compreender a sua relevância para a escolha da intervenção apropriada

O *Steering Committee* observou que, até uma PVVIH saber o motivo pelo qual a informação que partilhou com o PdS é relevante e como afeta a tomada de decisões, esta poderá não ver qualquer utilidade na sua partilha. Pode sentir-se desconfortável em divulgar informações sobre a sua situação e poderá não compreender a importância da implementação de mudanças no seu estilo de vida ou no seu regime terapêutico. Assim, o processo de fazer as perguntas certas, medir os dados de saúde do indivíduo e, em seguida e algo que é muito importante, partilhar comentários com o doente, deve ser uma atividade contínua ao longo do tratamento a longo prazo.

Este *Steering Committee* indicou que, à medida que as PVVIH vão tomando conhecimento dos seus próprios dados de saúde e percebendo o impacto que estes têm, maior é a probabilidade de implementarem mudanças significativas nas suas vidas. Esta é uma parte importante da natureza cíclica do quadro: caso seja demonstrado à pessoa como a informação partilhada faz a diferença na escolha do tratamento, esta valoriza o tempo que demorou a partilhá-la. Assim, este segundo passo do quadro Metas de Saúde para Mim é alcançado através da colaboração partilhada e foi concebido com a finalidade de capacitar o doente.



Uma visão para alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH



3 Intervenção:

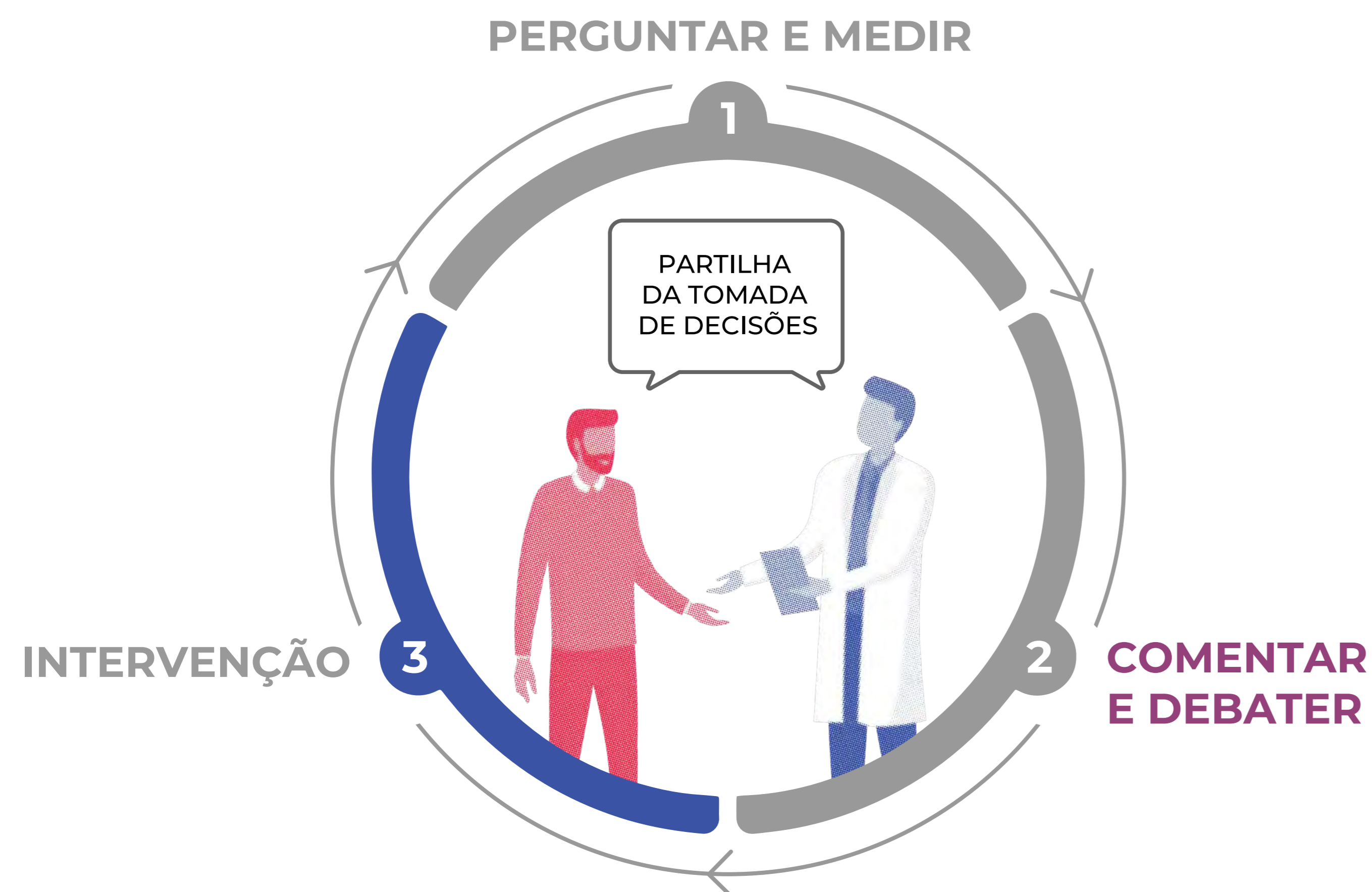
intervir para conseguir uma vida saudável a longo prazo com o VIH

Por fim, são partilhadas medições e comentários, bem como metas comuns e uma hierarquia de intervenções acordadas entre o PdS e a PVVIH.

Uma vez que, uma imagem completa do estado de saúde do indivíduo seja clara, o cerne do quadro de tomada de decisões Metas de Saúde para Mim é garantir a colaboração e o acordo entre o PdS e a PVVIH relativamente às metas individuais de cuidados e, em última análise, à escolha das intervenções com vista a alcançar essas metas.

O objetivo final não é perguntar, medir e partilhar comentários, mas sim o motivo por detrás dessas perguntas, medições e partilha de comentários. Os profissionais de saúde não encorajam as pessoas a contar os passos que dão pelo simples facto de os contarem, mas sim porque sofrem de doenças cardiovasculares ou porque fumam. Debater o que foi medido e os motivos para fazê-lo permitirá ao doente envolver-se na escolha da intervenção - seja aumentar a contagem de passos, parar de fumar ou tomar um medicamento para baixar a tensão arterial.

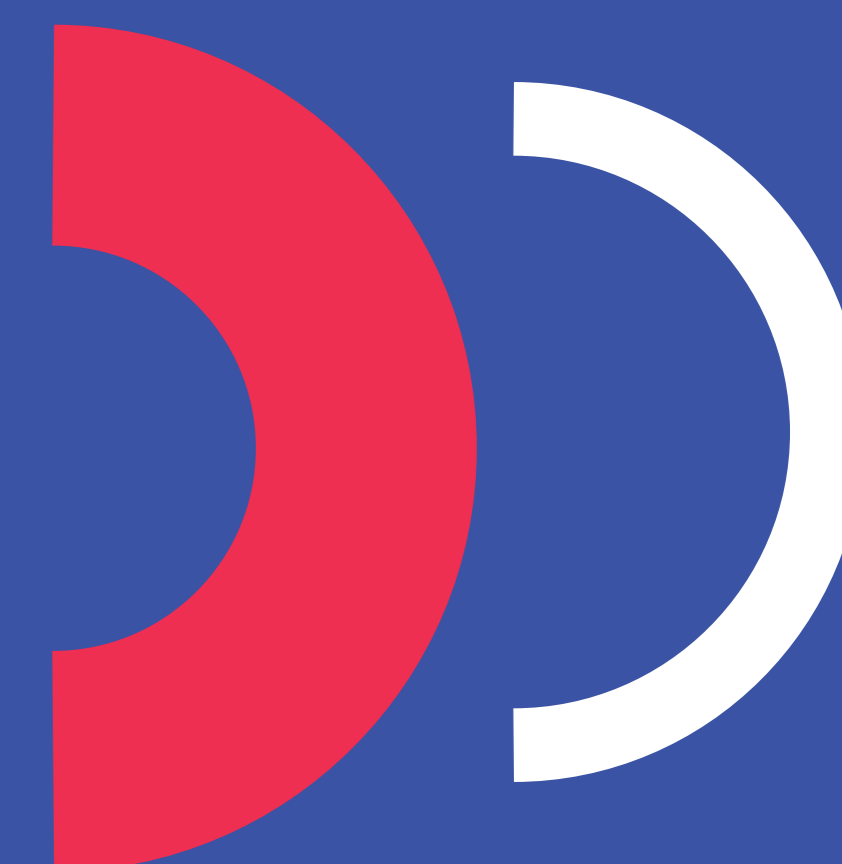
Embora a adoção de uma abordagem colaborativa seja encorajada, o PdS deve liderar o debate sobre aquilo foi medido e os motivos para fazê-lo. Embora o doente possa continuar a fazer o seu contributo (por exemplo, que mudanças de estilo de vida pode gerir), o PdS sabe quais as intervenções que podem ajudar - seja uma mudança do tratamento, uma adaptação do estilo de vida, um aconselhamento, um encaminhamento para outro especialista, ou outra intervenção. Alguns indivíduos sentir-se-ão naturalmente mais capacitados e confiantes durante este processo; no entanto, a função do PdS é identificar até que ponto cada pessoa está disposta e é capaz de se envolver no processo de tomada de decisões, e como deverá apoiar cada pessoa a viver de uma forma saudável com o VIH.



Conclusão e apelos à ação

Este *Steering Committee* tem uma visão para o futuro do tratamento do VIH centrada na realização do Quarto 90. O Comité reconhece a diversidade das PVVIH e, conseqüentemente, a necessidade de uma mudança de um foco na "doença" do VIH para um foco na "saúde" em geral. É importante salientar que o objetivo do *Steering Committee* da Moving Fourth, deste Livro Branco e do quadro Metas de Saúde para Mim é o de capacitar os PdS e as PVVIH no sentido

de colaborarem e acordarem mutuamente as metas individuais dos tratamentos, considerando as prioridades de ambas as partes na avaliação e no processo de tomada de decisões relacionadas com a terapêutica. Em última análise, o *Steering Committee* da Moving Fourth acredita que isto deve tornar-se uma parte intrínseca do tratamento do VIH no sentido de melhorar a saúde e o bem-estar a longo prazo das PVVIH.



Conclusão e apelos à ação

Fazer da visão uma realidade

É necessário mais trabalho para implementar este quadro no contexto de vida real e para tornar esta visão de uma vida saudável a longo prazo com VIH uma realidade. Isto inclui a definição de uma boa QdV para as PVVIH associada à saúde, idealmente tanto de uma forma objetiva como subjetiva, com a finalidade de saber o que medir; identificar quais as áreas a avaliar para além da supressão viral; e elaborar questionários de resultados relatados pelos doentes ou outras ferramentas para abordar cada uma destas áreas.

Qualquer instrumento desta natureza deve ser validado nas PVVIH e incorporar flexibilidade, considerando a idade dos indivíduos ou outros fatores.

A utilização da *e-Health* para facilitar uma vida saudável a longo prazo com o VIH pode ser vantajosa, sendo possível utilizar as novas tecnologias para capturar os resultados descritos pelos doentes, que podem ser particularmente úteis em contextos de recursos limitados, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento.²⁵ Esta forma de capacitação do doente pode ajudar a mitigar as limitações em matéria de tempo e de recursos dos sistemas de saúde. Idealmente, qualquer trabalho adicional deverá ser adotado ao nível mundial para ajudar a garantir o acesso ao tratamento e à gestão da doença a longo prazo por parte de todas as pessoas seropositivas.





Referências

1. European AIDS Clinical Society (Sociedade Clínica Europeia de SIDA) Guidelines Version 10.1; outubro de 2020; 1-123.
2. ONUSIDA. 90-90-90. An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. Outubro de 2014. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf (acesso em outubro de 2021).
3. Jeffrey V Lazarus, *et al.* Beyond viral suppression of HIV - the new quality of life frontier. *BMC Med* 2016; 14:94.
4. Jeffrey V Lazarus e Kelly Safreed-Harmon. Depicting a new target for the HIV response: How do you see the 'Fourth 90'? ISGlobal 2018. Disponível em <https://www.isglobal.org/en/healthisglobal/-/custom-blog-portlet/visually-depicting-a-new-target-for-the-hiv-response-how-do-you-see-the-fourth-90-/5511380/0> (acesso em outubro de 2021).
5. Tomas Cihlar e Marshall Fordyce. Current status and prospects of HIV treatment. *Cur Opin Virol* 2016; 18:50-56.
6. 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-e356.
7. Julia L Marcus, *et al.* Comparison of Overall and Comorbidity-Free Life Expectancy Between Insured Adults With and Without HIV Infection, 2000-2016. *JAMA Netw Open*. Jun. de 2020 1;3:6.
8. May M.T *et al.* Impact on life expectancy of HIV-1 positive individuals of CD4+ cell count and viral load response to antiretroviral therapy. *AIDS* 2014; 28:1193-1202.
9. Alan T. Rodriguez-Penney, *et al.* Co-Morbidities in persons infected with HIV: Increased burden with older age and negative effects on Health- Related Quality of Life. *AIDS Patient Care STDs* 2013; 27(1):5-16.
10. Giovanni Guaraldi, *et al.* Premature age-related comorbidities among HIV-infected persons compared with the general population. *Clin Infect Dis* 2011; 53(11):1120-1126.
11. Dr. D.B. Nugent, Dr. M. Chowdhury e Dr. L. J. Waters. The changing face of an epidemic: healthy old age with HIV. *Br J Hosp Med (Lond)* September 2017; 78(9):516-522.
12. David Vance, *et al.* Successful aging and the epidemiology of HIV. *Clin Interv Aging* 2011; 6:181-192.
13. Anita Chawla, *et al.* A review of long-term toxicity of antiretroviral treatment regimens and implications for an aging population. *Infect Dis Ther* Junho de 2018; 7(2):183-195. doi: 10.1007/s40121-018-0201-6.
14. Todd T Brown e Giovanni Guaraldi. Multimorbidity and Burden of Disease. *Interdiscip Top Gerontol Geriatr* 2017; 42: 59-73.
15. M Triplette, K Crothers e EF Attia. Non-infectious pulmonary diseases and HIV. *Curr HIV/AIDS Rep* Junho de 2016; 13(3):140-148.
16. Kiera Lowther *et al.* Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2014; 51(8): 1171-1189.
17. Krishna P Reddy, *et al.* Lung cancer mortality associated with smoking and smoking cessation among PLHIV in the United States. *JAMA Intern Med* Novembro de 2017; 177(11): 1613-1621.
18. Ellen F Eaton, *et al.* Patient preferences for antiretroviral therapy: effectiveness, quality of life, access and novel delivery methods. *Patient Prefer Adherence* September 2017; 11: 1585-1590.
19. Valerie Yelverton, *et al.* A mixed methods approach to understanding antiretroviral treatment preferences: What do patients really want? *AIDS Patient Care STDs* 2018; 32(9):340-348. doi: 10.1089/apc.2018.0099.
20. Beatriz Lopez-Centeno, *et al.* Polypharmacy and drug-drug Interactions in HIV-infected subjects in the region of madrid (Spain): a populationbased study. *HIV Drug Therapy, Glasgow* 2018, 28-31 de outubro de 2018, Glasgow. Poster P211.
21. DHHS. Guidelines for the use of antiretroviral agents in adults and adolescents with HIV. Junho de 2021. Disponível em: <https://clinicalinfo.hiv.gov/sites/default/files/guidelines/documents/AdultandAdolescentGL.pdf> (acesso em outubro de 2021).
22. Keri N Althoff, *et al.* HIV and Ageing: Improving Quantity and Quality of Life. *Curr Opin HIV AIDS* 2016; 11(5): 527-536.
23. J Kielly, *et al.* Patient satisfaction with chronic HIV care provided through an innovative pharmacist/nurse-managed clinic and a multidisciplinary clinic. *Can Pharm J (Ott)* 2017;150:397-406.
24. Organização Mundial da Saúde. What is Healthy Ageing? outubro de 2020 Disponível em: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/ageing-healthy-ageing-and-functional-ability> (acesso em outubro de 2021)
25. SP Bhavnani, J Narula e PP Sengupta. Mobile technology and the digitization of healthcare. *Eur Heart J* Maio de 2016; 37:1428-1438.

Janssen-Cilag Farmacêutica, Lda.

Lagoas Park, Edifício 9, 2740 – 262 Porto Salvo | Portugal | www.janssen.com/portugal
Sociedade por quotas | Matriculada na Conservatória do Registo Comercial de Oeiras,
sob n.º 10576 | Capital Social €2.693.508,64 | N.º Contribuinte 500 189 412
Material elaborado em agosto de 2022 | EM-108793