

# MOVING FOURTH

Capítulo 2:

## PERGUNTAR E MEDIR

*Um passo prático  
para uma  
Vida Saudável  
com o VIH*



## Conflitos de interesse

O **Dr. Giovanni Guaraldi** declara receber honorários a título pessoal da Janssen, subvenções e honorários a título pessoal da Merck, subvenções e honorários a título pessoal da Gilead e honorários a título pessoal da ViiV;

O **Dr. Joop Arends** declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo da Gilead, da Janssen, da ViiV e MSD, fora do trabalho submetido;

O **Dr. Thomas Buhk** não tem nada a declarar;  
Mario Cascio declara receber honorários a título pessoal da Janssen e da ViiV;

O **Dr. Adrian Curran** declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo Gilead, da Janssen, da ViiV e MSD, fora do trabalho submetido;

O **Dr. Eugénio Teófilo** declara receber honorários a título pessoal da Janssen, subvenções e honorários a título pessoal da Merck, subvenções e honorários a título pessoal da Gilead e honorários a título pessoal da ViiV;

O **Dr. Guido van den Berk** declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo Gilead, da Janssen e da ViiV, fora do trabalho submetido.

### **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.



# Membros do *Steering Committee* da Moving Fourth:



**Dr. Joop  
Arends**

Internista, Médico de Doenças Infeciosas, Departamento de Medicina Interna e Doenças Infeciosas, Centro Médico Universitário de Utrecht, 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**

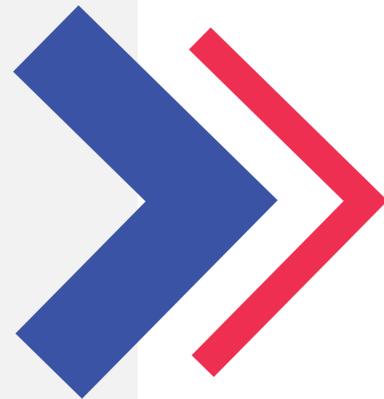
Departamento de Medicina Interna no Hospital dos Capuchos, Lisboa, Portugal



**Dr. Guido Van  
Den Berk**

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

# Sumário executivo



No primeiro capítulo da Moving Fourth, o *Steering Committee* (SC) deu o passo inicial para colocar em prática a sua visão de uma vida saudável com o VIH para além da supressão viral.

- » O quadro proposto de Metas de Saúde para Mim é um plano em três etapas que tem como objetivo ajudar a alcançar uma vida saudável a longo prazo com o VIH através de uma estreita colaboração e tomada de decisão mútua entre os profissionais de saúde (PdS) e as pessoas que vivem com VIH (PVVIH).

Este próximo capítulo da Moving Fourth aproxima o quadro de Metas de Saúde para Mim da prática clínica, apresentando um sistema de recomendações práticas em torno da sua primeira etapa: PERGUNTAR e MEDIR

O SC centrou-se na etapa PERGUNTAR E MEDIR durante este capítulo da Moving Fourth, uma vez que, este exige uma orientação prática com vista à sua correta implementação.

O sistema de recomendações práticas em torno do sistema PERGUNTAR e MEDIR apresentado neste capítulo da Moving Fourth inclui:

- » **PERGUNTAR:** Identificar os domínios e fatores de qualidade de vida (QdV) que os PdS e as PVVIH devem considerar durante cada visita ou consulta.
- » **MEDIR:** Um conjunto recomendado de medidas de resultados reportados pelos doentes (PROM) que os PdS e as PVVIH podem utilizar para investigar o estado atual dos domínios e fatores de QdV em causa.

» **Como e quando implementar o sistema PERGUNTAR e MEDIR:** recomendações sobre a implementação inicial e a medição do progresso através do acompanhamento.

- » Discutir o benefício e pertinência da utilização de PROM eletrónicas (ePROM) no sistema PERGUNTAR e MEDIR.
- » Estabelecer a mentalidade correta tanto para o PdS como para o doente, para que a implementação regular da etapa PERGUNTAR E MEDIR possa ser adotada na prática clínica.

O CD espera que este foco intenso das recomendações práticas em torno da etapa PERGUNTAR e MEDIR sirva como um recurso útil para os PdS e para as PVVIH em todo o mundo.

# Moving Fourth

## Capítulo 1: Uma retrospectiva

Embora o diagnóstico, o acesso à terapêutica antirretroviral (TAR) e à supressão viral continuem a ser alicerces fundamentais da meta 90-90-90 da Organização Mundial de Saúde<sup>1</sup> com vista a pôr fim à epidemia de SIDA, agora é também amplamente reconhecido que a PVVIH não deve apenas sobreviver com a sua condição, mas prosperar com ela.<sup>1</sup>

Hoje em dia, muitos de nós que estamos envolvidos no tratamento do VIH estamos unidos por uma meta - ajudar a PVVIH a ter uma boa QdV - também conhecida como o “quarto 90”.<sup>1</sup>

No ano passado, nós, o *Steering Committee* da Moving Fourth, demos o nosso primeiro contributo para alcançar este quarto 90 - através do quadro Metas de Saúde para Mim, conceptualizado com base na nossa visão de ter uma vida saudável com o VIH.<sup>2</sup> Operamos em países espalhados por toda a Europa, combinando a nossa experiência clínica ao nível nacional para chamar verdadeiramente a atenção para aquilo que é importante para as PVVIH.

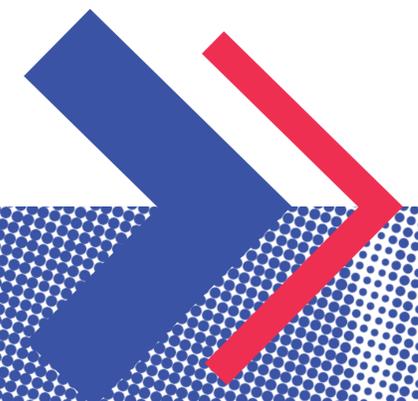
O quadro permite que os PdS e as PVVIH transitem de uma abordagem de “meta para todos” relativamente ao tratamento (ou seja, diagnóstico, acesso à TAR e supressão viral) para uma abordagem de “metas para mim” (ou seja, uma vida saudável com VIH com base naquilo que o indivíduo tem razões para valorizar).

O quadro Metas de Saúde para Mim é desenvolvido com base nos valores da colaboração e da responsabilidade mútua entre as PVVIH e os PdS. Conseguir uma boa QdV para as PVVIH não é apenas uma responsabilidade do médico.

As PVVIH são muitas vezes especialistas na sua própria doença; independentemente da competência de um médico, apenas o doente sabe verdadeiramente como se sente.<sup>2</sup> Neste sentido, o quadro Metas de Saúde para Mim foi concebido para facilitar a colaboração contínua entre os PdS e as PVVIH e garantir que ambas as partes interessadas cumprem a meta mais abrangente de ter uma vida saudável com o VIH.



# O quadro Metas de Saúde para Mim



## O quadro Metas de Saúde para Mim

# ‘Metas de Saúde para Mim’

O quadro Metas de Saúde para Mim destaca três etapas para assegurar que os PdS e as PVVIH cooperam em todas as vertentes do plano de tratamento:

### PERGUNTAR e MEDIR:

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

- » Os PdS farão uso das PROM para partilhar informações sobre questões que ajudarão a avaliar o estado de saúde de cada PVVIH.
- » Através desta partilha de informação, os PdS e as PVVIH irão desenvolver confiança e identificar áreas problemáticas que ajudam a orientar a tomada de decisões terapêuticas eficazes.

### COMENTAR E DEBATER:

Devolver a informação sobre o estado de saúde num formato que as PVVIH possam interpretar para poderem discutir a sua relevância na escolha da intervenção apropriada em parceria com o seu PdS.

- » Uma vez medido o estado de saúde, o PdS devolve esta informação à PVVIH.
- » À medida que as PVVIH conhecem melhor os seus próprios dados de saúde e percebem o impacto que isto tem nos seus resultados, mais provável se torna a implementação de mudanças significativas nos seus estilos de vida e na forma como encaram a saúde na sua globalidade.
- » Por sua vez, as PVVIH podem sentir-se mais motivadas para debater quaisquer problemas com os seus PdS como resultado de receberem comentários diretos com base na informação sobre o seu estado de saúde.

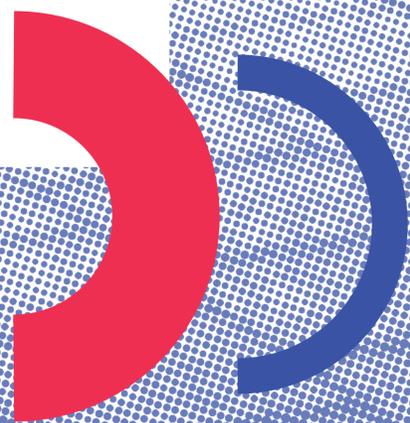
### INTERVENÇÃO:

As avaliações e comentários são utilizados para definir metas comuns, e é determinada uma hierarquia de intervenções através da partilha de tomada de decisão entre o PdS e a PVVIH.

- » A informação recolhida durante as duas etapas anteriores informa o PdS para fazer uma intervenção.
- » Debater o que foi medido e o motivo para tal permitirá à PVVIH envolver-se na escolha da intervenção - quer esta implique a adoção de novas mudanças de estilo de vida ou opções de tratamento alternativas.
- » O centro das Metas de Saúde para Mim é assegurar a colaboração de ambas as partes interessadas no desenvolvimento de metas individuais de tratamento e na seleção de intervenções para as alcançar.



**Seguir em  
Frente**



## Moving Fourth Capítulo 2: Um guia prático para PERGUNTAR e MEDIR

Enquanto conceito, concordámos que o quadro Metas de Saúde para Mim poderia funcionar bem para alcançar uma vida saudável a longo prazo com VIH.

Além disso, mudar a atitude das PVVIH de "sujeitos" passivos nos cuidados de saúde para parceiros com poder de decisão partilhado, quando relevante, pode ajudar a aliviar a carga sobre os sistemas de saúde em termos de tempo e recursos.

No entanto, as etapas detalhadas que servem de base ao quadro Metas de Saúde para Mim devem ser facilmente reproduzíveis num contexto clínico para terem um valor real tanto para os clínicos como para as PVVIH - neste sentido, devem ser elaboradas recomendações práticas em torno do quadro para assegurar a sua implementação na prática clínica diária.

Como a etapa PERGUNTAR e MEDIR consiste em medidas universalmente validadas e acessíveis, pode ser explicado e reproduzido na prática clínica. Por outro lado, as duas etapas restantes do quadro, "COMENTAR E DEBATER" e "INTERVENÇÃO", serão diferentes

dependendo das práticas locais e do acesso aos recursos.

Assim, este próximo capítulo da Moving Fourth centra-se na apresentação de um sistema prático de recomendações para a primeira etapa do quadro: PERGUNTAR e MEDIR

### A etapa **PERGUNTAR E MEDIR** pode ser dividida em duas partes distintas:

**PERGUNTAR** – determinar exatamente que perguntas os PdS devem fazer às PVVIH e porquê.

**MEDIR** – a forma como os PdS e as PVVIH podem recolher, com precisão, dados úteis sobre diferentes aspetos do estado geral de saúde da PVVIH, que podem ser facilitados por intervenções na clínica ou de *e-Health*.





**O que perguntar**

## O que perguntar

# PERGUNTAR: Domínios de QdV a avaliar

A QdV é uma medida multifacetada e complexa – definida como uma frase abrangente para "a percepção que um indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e relativamente aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".<sup>3</sup>

Como tal, a QdV pode ser afetada por uma combinação complexa de fatores físicos, mentais, sociais e ambientais que constituem a vida quotidiana de uma pessoa.<sup>3</sup>

Determinar a QdV não é fácil, e isto é especialmente verdadeiro no caso das PVVIH. Sentem mais frequentemente depressão, ansiedade e dor do que a população em geral.<sup>4,5</sup> São mais suscetíveis de fazer um uso abusivo de substâncias<sup>6</sup> e enfrentam mais frequentemente o estigma.<sup>7</sup>

Existem mais de 40 medidas de QdV, tanto gerais como específicas para o VIH, que são utilizadas atualmente em ensaios e na prática clínica.<sup>8</sup> Estas medidas variam na sua integralidade; O *Health Utilities Index* centra-se em fatores físicos e mentais, ao passo que os Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (*World Health Organization Quality of Life Instruments - WHOQoL-BREF*) abrangem também fatores sociais e ambientais.<sup>8</sup>

Portanto, para identificar domínios específicos a incluir no sistema PERGUNTAR e MEDIR, recorreremos ao WHOQoL-BREF - uma das medidas de QdV no VIH mais amplamente utilizadas e válidas para várias culturas.<sup>8</sup>

### O quadro PERGUNTAR

Concordamos que os quatro domínios da QdV podem ser afetados por uma multiplicidade de fatores, nomeadamente a "saúde física" pode ser afetada pela qualidade do sono ou a "saúde mental" pode ser afetada pela ansiedade.

No entanto, os PdS e as PVVIH não podem explorar todos os fatores com o potencial de afetar a QdV de uma forma realista. Com a finalidade de criar orientações práticas, recomendamos a identificação de fatores específicos dentro de cada domínio que consideramos que devem ser investigados no sistema PERGUNTAR E MEDIR.

A figura que se segue apresenta os quatro domínios-chave da QdV, conforme determinado pelos WHOQoL-BREF:<sup>3</sup>



Fig 1: Os quatro domínios-chave que constituem a QdV de acordo com os WHOQoL-BREF

## O que perguntar

*Propusemos que quaisquer fatores apropriados a incluir nestas recomendações práticas acerca PERGUNTAR deveriam:*

- » Ser conhecidos por contribuir significativamente para a QdV de um doente na literatura e com base na experiência clínica dos membros do CD;
- » Ser implementáveis - uma vez que o quadro Metas de Saúde para Mim será aplicado num contexto clínico; devem visar áreas que possam ser acedidas e geridas pelos PdS - por exemplo, embora os PdS não tenham influência sobre o ambiente doméstico ou o estado financeiro do doente, o estigma relacionado com o VIH pode ser muitas vezes encontrado nos próprios sistemas de prestação de cuidados<sup>7</sup> - e, nesse sentido, pode estar sob a influência do PdS após ser identificado como um problema.

Utilizando os quatro domínios do WHOQoL-BREF como guia, apresentamos uma lista de fatores, com base na nossa experiência clínica, conhecimentos e opiniões individuais que acreditamos serem os mais importantes a avaliar na atual população e contexto dos doentes com VIH.

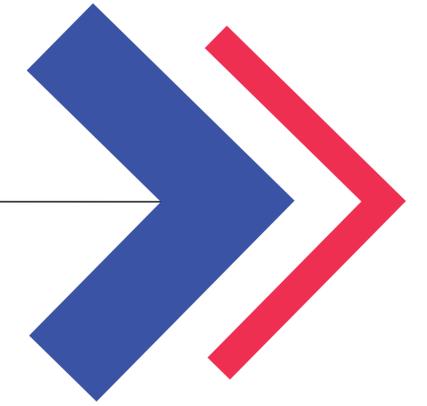
Partindo desta lista inicial, considerámos quais os fatores que podiam ser medidos utilizando as PROM, que contribuíram significativamente para a QdV de um doente e que eram implementáveis pelos PdS. Nesta fase, a lista de fatores foi ainda mais racionalizada com vista a simplificar o processo tanto para os PdS como para os doentes, bem como para evitar a "fadiga do questionário". Algumas comorbilidades, como a síndrome metabólica e o cancro do canal anal, não foram incluídas na etapa PERGUNTAR e MEDIR uma vez que, não foram consideradas quantificáveis através dos contributos dos doentes.

Assim, com base na literatura, na nossa experiência clínica e nos critérios que seleccionámos (se um fator pode ou não ser medido utilizando PROM, se afeta significativamente a QdV e se é implementável na prática clínica), identificámos os nove fatores que se seguem nos quatro domínios da QdV a incluir no sistema PERGUNTAR E MEDIR:



## Como medir

# Agora que identificámos os fatores de QdV em que nos devemos concentrar, como podemos medir com precisão o seu verdadeiro impacto num doente individual?



Sugerimos a utilização de PROM como um instrumento valioso para a recolha sistemática de informações sobre o estado de saúde das PVVIH.

As PROM podem ser definidas como "qualquer comunicação do estado de saúde de um doente com origem direta no doente".<sup>9</sup>

Existem provas significativas dos benefícios das PROM noutras áreas terapêuticas, incluindo a oncologia. Num ensaio realizado em 2015 por Basch et al, os doentes com cancro que descrevem sintomas apresentaram um declínio significativamente menor na QdV (QdVRS) relacionada com a saúde do que aqueles cujos sintomas foram monitorizados a critério do seu médico.<sup>10</sup>

As PROM são também um instrumento eficaz no VIH tanto para os PdS como para as PVVIH por diversos motivos:

» "São uma forma eficaz de medir as vertentes multidimensionais do estado de saúde de um doente".<sup>9</sup>

» São comprovados e validados na prática clínica, e são frequentemente utilizados como *endpoints* primários ou secundários em ensaios farmacológicos.<sup>11</sup>

» Ajudam a envolver o doente no seu próprio tratamento, o que pode conduzir a melhores resultados clínicos.<sup>12</sup>

» O tempo é escasso na clínica tanto para os PdS como para as PVVIH. As PROM variam significativamente em extensão e formato de resposta, mas a realização das PROM amplamente utilizados e abrangentes, tais como o EQ-5D e os WHOQoL-BREF, demoram menos de 5 minutos.<sup>8</sup>

- As ePROM (realizadas em aplicações informáticas) são também um método de recolha de dados que poupa tempo, tanto para as PVVIH como para os PdS.<sup>9</sup>

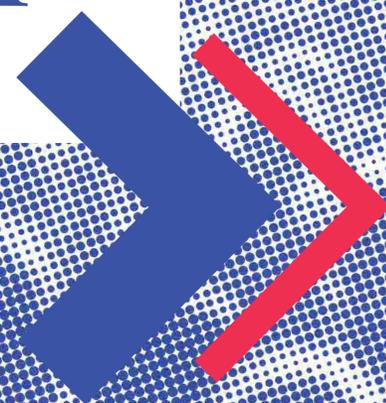
Concordamos unanimemente que uma PROM geral de QdV pode ajudar a "traçar o cenário" do estado de saúde global da PVVIH numa consulta inicial.

Isto poderia ser comparado a fazer aquela pergunta de carácter geral que é muitas vezes feita no início de cada consulta: "De uma forma geral, como se sente?"

Dependendo da resposta do doente à PROM geral de QdV, o PdS pode então aprofundar as questões e investigar potenciais áreas problemáticas colocando perguntas mais específicas que visam identificar exatamente de que forma as áreas problemáticas foram afetadas. Isto equivale a fazer o seguimento da primeira pergunta com perguntas mais específicas: "Como tem dormido?"; "Como estão os seus níveis de energia?"; "Como se tem sentido mentalmente?"



# Critérios para a seleção de PROM



# Seleção de PROM a recomendar para o sistema PERGUNTAR e MEDIR



As PROM funcionam no contexto do tratamento do VIH e as provas disso estão amplamente disponíveis. A tomada de decisões, a identificação de sintomas e a comunicação entre o doente e o médico beneficiam da sua utilização.<sup>9</sup> Nalguns casos, as PROM captam melhor a experiência do doente e os resultados clínicos, por exemplo, a hospitalização ou morte, do que as medidas descritas pelo PdS.<sup>13</sup> Mas apesar disso, continua a existir alguma incerteza entre os especialistas sobre o momento e o local certos para a implementação das PROM.

Para identificar as PROM relevantes para o sistema PERGUNTAR e MEDIR no âmbito das Metas de Saúde para Mim, realizámos uma auditoria às PROM utilizando os nomes dos fatores de QdV como termos de pesquisa.

Chegámos a acordo sobre os seguintes critérios de inclusão:

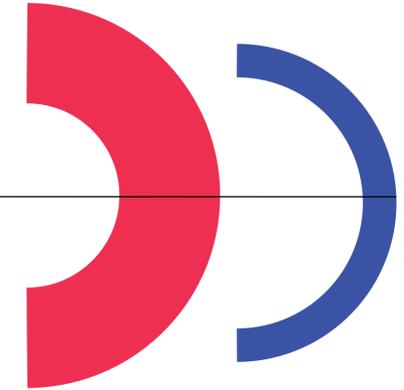
- » Publicações em inglês;
- » PROM disponíveis livremente;
- » PROM curtas, direcionadas e menos exigentes em termos de tempo;
- » Preferencialmente específicos do VIH, embora se tal não fosse possível, foram incluídas PROM valiosas não específicas do VIH;
- » PROM que não necessitam de adaptação;
- » PROM validadas numa população de doentes (preferencialmente uma população com VIH) no 20 anos anteriores.

A auditoria das PROM resultou em 53 PROM distribuídas pelos quatro domínios.\*

\* Para além das 50 PROM identificadas através da auditoria às PROM, destacamos três PROM durante a Reunião de fevereiro do Steering Committee que nós ou os nossos colegas utilizámos com sucesso na prática clínica.



## Critérios para a seleção de PROM



Como parte do nosso objetivo de oferecer recomendações práticas para PERGUNTAR e MEDIR, analisámos as PROM apropriadas a cada fator identificado.\* Ao fazê-lo, formulámos orientações fundamentais para ajudar os PdS e as PVVIH a implementar o quadro na prática clínica diária.

Procedemos à avaliação e pontuação das PROM segundo **três critérios-chave: Facilidade de Utilização, Validação e Disponibilidade.**

### Facilidade de Utilização

- » As restrições de tempo no ambiente clínico são uma preocupação universal tanto para os PdS como para as PVVIH. Quanto mais rápido for possível concluir uma PROM, melhor.
- » Da mesma forma, a PVVIH pode sentir o “cansaço do questionário” se uma PROM exigir demasiadas perguntas e existirem vários domínios e/ou fatores a investigar.

### Validação

- » Não há dúvida de que as PROM devem ser validadas e comprovadas para realizar uma medição eficaz o sintoma relevante.
- » Sempre que possível, são preferidas PROM que tenham sido validadas em PVVIH e/ou especificamente concebidas para estudos do VIH; caso contrário, podem também ser consideradas PROM valiosas autenticadas noutras áreas da doença e/ou doenças crónicas.

### Disponibilidade

- » Tanto quanto possível, as PROM devem estar livremente disponíveis para utilização online, e traduzidas para as principais línguas europeias, incluindo inglês, francês, alemão, espanhol e italiano.

\*Como em todos os processos de investigação e revisão, embora tenham sido enviados todos os esforços no sentido de incluir todas as PROM disponíveis no âmbito de cada fator, podem ter sido excluídas do processo as PROM que não são amplamente utilizadas e não estão prontamente disponíveis.



## Recomendações práticas: PROM

Com base nos resultados do processo de pontuação para os três critérios-chave acima delineados, recomendamos a utilização das PROM para cada um dos fatores de QdV identificados em PERGUNTAR:

### QdV GERAL

### WHOQoL-HIV BREF

#### Ansiedade e depressão

**Preferencial:**

A Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS)

**Alternativo:**

Versão Curta da Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos do Centro de Estudos Epidemiológicos (Center for Epidemiologic Studies Short Depression Scale - CES-D 10)

#### Fadiga e perda de energia

**Preferencial:**

FFS (Escala de Gravidade da Fadiga).

**Alternativo:**

A Escala de Fadiga Relacionada com o VIH - 56 (HRFS-56)\*

#### Função sexual

**Preferencial:**

- Índice Internacional da Função Erétil (International Index of Erectile Function - IIEF-5)  
- Índice da Função Sexual Feminina (Female Sexual Function Index - FSFI)<sup>§</sup>

#### Cognição

**Preferencial:**

3 perguntas de triagem das guidelines da EACS.

**Alternativo:**

Escala Internacional de Demência por VIH (International HIV Dementia Scale - IHDS)

#### Estigma

**Preferencial:**

Escala de Estigma para VIH de Berger (Berger HIV Stigma Scale - HSS).

#### Desejo sexual

**Preferencial:**

Inventário de Desejo Sexual-2 (Sexual Desire Inventory-2 - SDI-2) FSFI<sup>§</sup>

#### Transtornos do sono

**Preferencial:**

Índice de Gravidade da Insônia (Insomnia Severity Index - ISI).

**Alternativo:**

Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (Pittsburgh Sleep Quality Index - PSQI)

#### Fragilidade e resistência

**Preferencial:**

Escala pictórica de capacidade-fragilidade (Pictorial Fit-Frail Scale - PFFS) ou escala FRAIL

**Alternativo:**

Escala de Fragilidade de Edmonton (Edmonton Frail Scale - EFS)

#### Consumo de substâncias

**Preferencial:**

Triagem conjunta de dois itens para dependência do álcool e de outras drogas (Two-Item Conjoint Screen for Alcohol and Other Drug Problems - TICS)\*\* Regra 5A para cessação do tabagismo\*\*

**Alternativo:**

Teste de triagem do envolvimento do álcool, tabaco e substâncias (Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test - ASSIST) ou teste de identificação de transtornos devido ao uso de álcool (Alcohol Use Disorders Identification Test - AUDIT)

Selecionamos as PROM preferenciais e alternativas nesta tabela. Na prática clínica e sempre que apropriado e viável, recomendamos a utilização em primeira instância da PROM preferencial. Isto pode não ser possível em algumas situações; nesse caso, a PROM alternativa pode ser utilizada em substituição.

‡ A HRFS-56 não está disponível livremente, no entanto, é a única PROM específica para o VIH disponível para a fadiga. Nesta base, concordamos em incluir a HRFS-56 como a PROM alternativa para a fadiga.

§ O FSFI foi duplicado tanto para o Desejo Sexual como para a Disfunção Sexual para proporcionar uma PROM para as mulheres, juntamente com o IIEF-5 e o SDI-2 para os homens.

\*\* Estas PROM foram identificadas durante a reunião do CD com base na nossa experiência clínica.



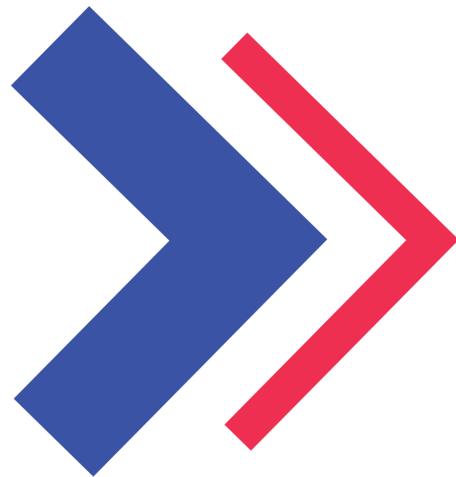
# Como e quando implementar o sistema PERGUNTAR e MEDIR



## Como e quando implementar o sistema PERGUNTAR e MEDIR

Aplicar o sistema PERGUNTAR e MEDIR corretamente é a primeira etapa do quadro Metas de Saúde para Mim. Acreditamos que este processo deve seguir um conceito de “*zoom out-zoom in*”, onde as PROM são utilizadas para avaliar os fatores de QdV.

É igualmente importante concentrar-se ao nível macro e micro na etapa PERGUNTAR e MEDIR. Por conseguinte, apresentamos as nossas recomendações práticas sobre como implementar com sucesso esta fase inicial fundamental na prática clínica diária:



# 1

Comece por uma avaliação abrangente da QdV global do doente - utilizando uma PROM geral de QdV (ou seja, WHOQoL-BREF) - na consulta inicial ou na próxima consulta possível - *zoom out*:

- » para obter uma visão abrangente e multidimensional do estado de saúde atual do doente;
- » para identificar e compreender melhor quais os domínios que requerem uma investigação mais aprofundada no futuro.

**“Como avalia a sua qualidade de vida?”**

**“Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?”**

**“Até que ponto gosta da vida?”**

Perguntas do questionário WHOQoL-BREF<sup>3</sup>

# 2

Uma vez ser evidente quais são os domínios de maior preocupação ou com maior importância para o PdS e/ou doente, cada consulta futura pode concentrar-se na investigação detalhada dos fatores identificados utilizando PROM específicas, ou seja, transtornos do sono e o ISI - *zoom in*:

**“Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?”**

**“Quão perceptível para os outros pensa que o seu problema de sono é na medida em que afeta a qualidade da sua vida?”**

**“Até que ponto está satisfeito(a) com o seu atual problema de sono?”**

Perguntas do Índice de Gravidade da Insónia<sup>4</sup>

# 3

Após a identificação dos domínios e fatores de QdV, e após as etapas COMENTAR E DEBATER e INTERVENÇÃO (segundo as Metas de Saúde para Mim), regressamos à etapa fazemos um círculo à volta de PERGUNTAR e MEDIR - e fazemos outra avaliação *zoom out* com a PROM de QdV geral na etapa 1 para determinar se as intervenções estão a ter um impacto mensurável na QdV do indivíduo.

**“Como avalia a sua qualidade de vida?”**

**“Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?”**

**“Até que ponto gosta da vida?”**

Perguntas do questionário WHOQoL-BREF<sup>3</sup>

## Utilizar a *e-Health* para potenciar a etapa PERGUNTAR e MEDIR

A *e-Health*, que é definida como "a utilização de tecnologias de informação e comunicação no domínio da saúde"<sup>15</sup> pode ser utilizada com eficácia no VIH. Isto foi observado na aplicação de sucesso Happi, que visa a medição e melhoria da QdVRS e a gestão das comorbilidades.<sup>16</sup> Além disso, a Farmalarm, uma aplicação originalmente utilizada em doentes que sofreram AVC e cujos potenciais benefícios estão agora a ser explorados em doentes que sofrem de outras doenças, como a infeção pelo VIH<sup>17</sup>, pode ajudar a otimizar a adesão à TAR, aumentar o conhecimento sobre a doença e melhorar a comunicação entre a PVVIH e o seu PdS. A tecnologia dos *smartphones* tem agora o potencial para monitorizar e fazer o acompanhamento dos resultados de saúde das PVVIH,<sup>16</sup> bem como para permitir uma melhor comunicação entre o doente e médico, e reconhecemos o seu valor na era moderna do tratamento do VIH.

Na prática, em que medida a **e-Health** e as **e-PROM** podem melhorar a etapa PERGUNTAR e MEDIR? Uma vantagem das **e-PROM** é poderem ser transferidas e preenchidas de forma remota. Isto pode reduzir o tempo necessário tanto para o doente como para o PdS, e pode aumentar a eficiência das consultas clínicas, permitindo que a discussão se foque nas preocupações do doente e não na resposta às PROM.

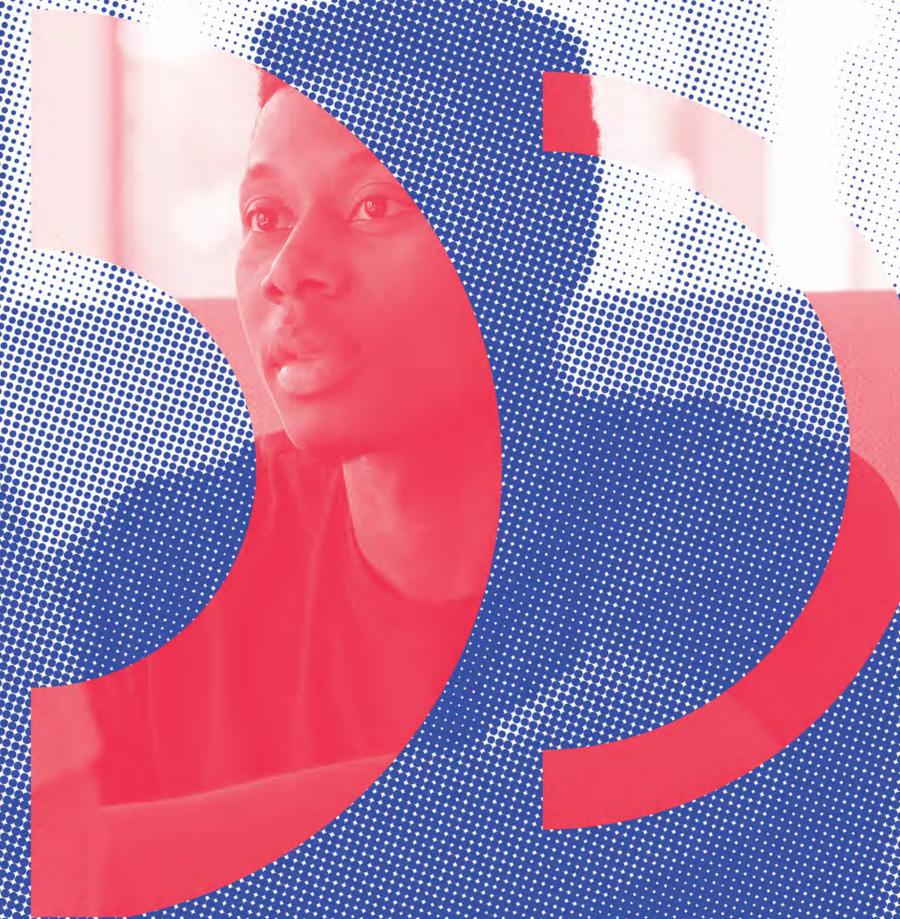
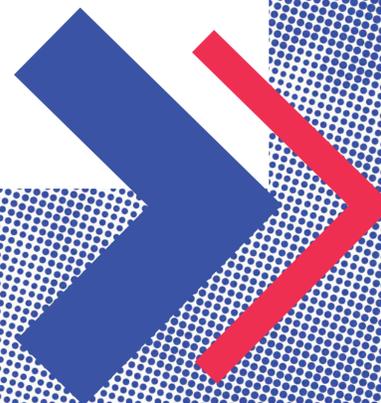
Também permitem que os dados sejam partilhados entre os doentes e os PdS de forma segura e apresentados em figuras e gráficos de fácil utilização, o que permite às PVVIH assumir ainda mais o controlo da sua saúde.<sup>9,16</sup>

A nova realidade da era COVID-19 torna ainda mais pertinente o uso da **e-Health** e das **e-PROM**. Muitas clínicas, consultas e discussões entre os PdS e as PVVIH são agora realizadas remotamente através de telefone ou teleconferência, e os doentes que estão melhor informados sobre esta mudança para o domínio virtual terão provavelmente melhores experiências de tratamento.

Ao mesmo tempo que os recursos de cuidados de saúde são aproveitados ao máximo e as PVVIH evitam as idas às clínicas, é importante continuar a monitorizar o estado de saúde dos doentes com VIH. A integração da etapa PERGUNTAR e MEDIR numa plataforma de *e-Health* e permitir que as **e-PROM** sejam completadas e alimentadas à distância oferecerá uma solução prática para ajudar os doentes e os PdS a adaptarem-se a cuidar do doente remotamente. A importância das intervenções de *e-Health* e os nossos conhecimentos sobre a pandemia do VIH devem informar a nossa prática clínica durante a atual emergência sanitária e continuar a fazê-lo no futuro.



# Avaliação realista



# PERGUNTAR e MEDIR: Uma avaliação realista para a implementação prática

Transpor um conceito teórico do quadro branco para a prática clínica é um processo difícil. Existem diversas barreiras culturais, de privacidade, de conhecimento e sistêmicas que podem afetar

a eficiência da etapa PERGUNTAR e MEDIR na prática clínica. Discutimos os seguintes obstáculos à etapa PERGUNTAR e MEDIR e sugerimos soluções para cada caso:

## Insuficiência de tempo

### Barreiras

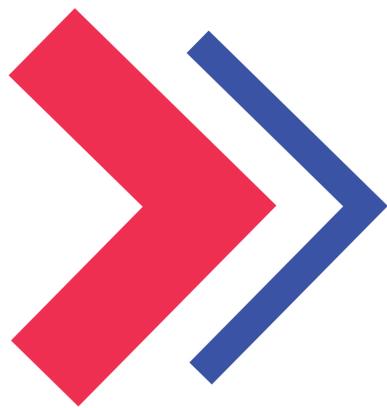
Os PdS e as PVVIH têm agendas apertadas e, por isso, surgem determinados desafios relacionados com o tempo na implementação das PROM.

### Soluções

Conforme referido anteriormente, a *e-Health* tem o potencial de reduzir as restrições de tempo na clínica tanto para os PdS como para as PVVIH. A *e-Health* pode permitir às PVVIH transferir e preencher as PROM remotamente e enviar os seus resultados aos PdS em tempo real.

Para além de resolver questões relacionadas com o tempo no contexto tradicional dos cuidados de saúde com a utilização da *e-Health*, os serviços comunitários, tais como postos de controlo, consultas por videoconferência ou enfermeiros que recolhem informações para os médicos de clínica geral, foram identificados como possíveis soluções.

Mesmo em clínicas sem acesso a e-PROM, a utilização de PROM pode tornar-se uma solução de poupança de tempo a longo prazo. A capacidade que as PROM têm de melhorar a interação entre o doente e o PdS e para racionalizar as consultas no sentido de se concentrarem nas preocupações mais prementes dos doentes pode facilitar a utilização mais eficiente do tempo e dos recursos a longo prazo.



## Avaliação realista

### Resistência dos PdS

#### Barreiras

Para muitos, a medição da QdV é um território desconhecido quando comparado com as medições subjetivas. Concluiu-se que os PdS podem ter receio de identificar problemas para os quais não têm uma solução. Também poderia considerar-se que a consulta se tornaria demasiado "mecânica" e substituiria uma relação de confiança entre o doente e o PdS.

#### Soluções

Deve ser explicado que as PROM existem para facilitar o diálogo e não para substituí-lo. Ao facilitar esta partilha de informação entre o doente e o PdS, a confiança entre os dois intervenientes pode ser reforçada. Em muitos casos, o simples ato de escutar é suficiente.

### Integração com os RSE

#### Barreiras

As preocupações com o RGPD são uma questão persistente nos serviços de saúde, e operações como a introdução de dados, o armazenamento, a proteção, a partilha e o acompanhamento de alterações dependem todos de sistemas de dados de terceiros. Também é destacada uma falta de conectividade com os Registos de Saúde Eletrónicos (RSE).

#### Soluções

Permitir às PVVIH associar o seu dispositivo ao RSE do seu hospital foi identificado como uma possível solução. Isto permitiria à PVVIH introduzir dados diretamente no RSE para que os PdS possam identificar a forma como as suas pontuações mudam. A utilização de plataformas fiáveis de *e-Health* com tecnologia blockchain emergente pode facilitar a partilha de dados à distância de uma forma eficaz e segura.

### Preocupações dos doentes associadas à divulgação e armazenamento de informação

#### Barreiras

Algumas PVVIH têm dificuldade em divulgar o seu estado de saúde ou informações confidenciais por diversos motivos.

#### Soluções

A etapa PERGUNTAR e MEDIR visa reforçar a confiança e a comunicação através da partilha regular de informações sobre o estado de saúde.

### Falha na compreensão da fundamentação / das metas das PROM e fadiga no preenchimento das PROM

#### Barreiras

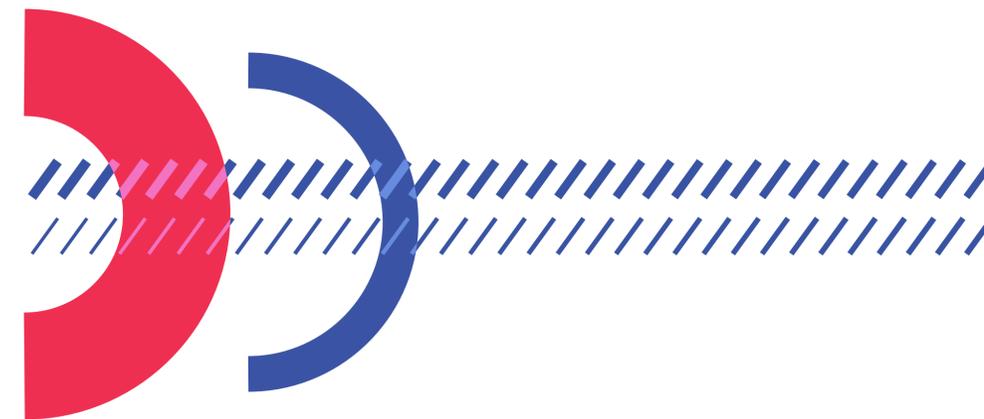
As PVVIH e os PdS não participarão em iniciativas caso não identifiquem o seu benefício global. Além disso, as PVVIH poderão encarar as PROM como um exercício de "colocação de cruzes" e não empenharem-se plenamente.

#### Soluções

Deve ficar claro (através da formação) que a etapa PERGUNTAR e MEDIR é tão importante para a PVVIH como uma análise ao sangue ou um exame de raio X. Apesar de exigir o contributo da PVVIH, estes irão beneficiar significativamente a longo prazo.

Destacámos também uma série de outras possíveis barreiras à etapa PERGUNTAR E MEDIR que devem ser consideradas:

- » Literacia de saúde;
- » Barreiras culturais e linguísticas;
- » Falta de competências digitais e resistência à utilização de tecnologia;
- » A PVVIH não se sente capacitada para se envolver nos seus cuidados de saúde;
- » Resistência à utilização da tecnologia na prática;
- » Aversão por parte do doente em ser "lembrado da doença";
- » Dificuldade em criar cuidados personalizados;
- » A PVVIH não tem capacidade financeira para se deslocar à clínica;
- » Falta de evidências a favor das novas tecnologias.



## A mentalidade certa

# Implementar a etapa “PERGUNTAR e MEDIR” com a mentalidade certa

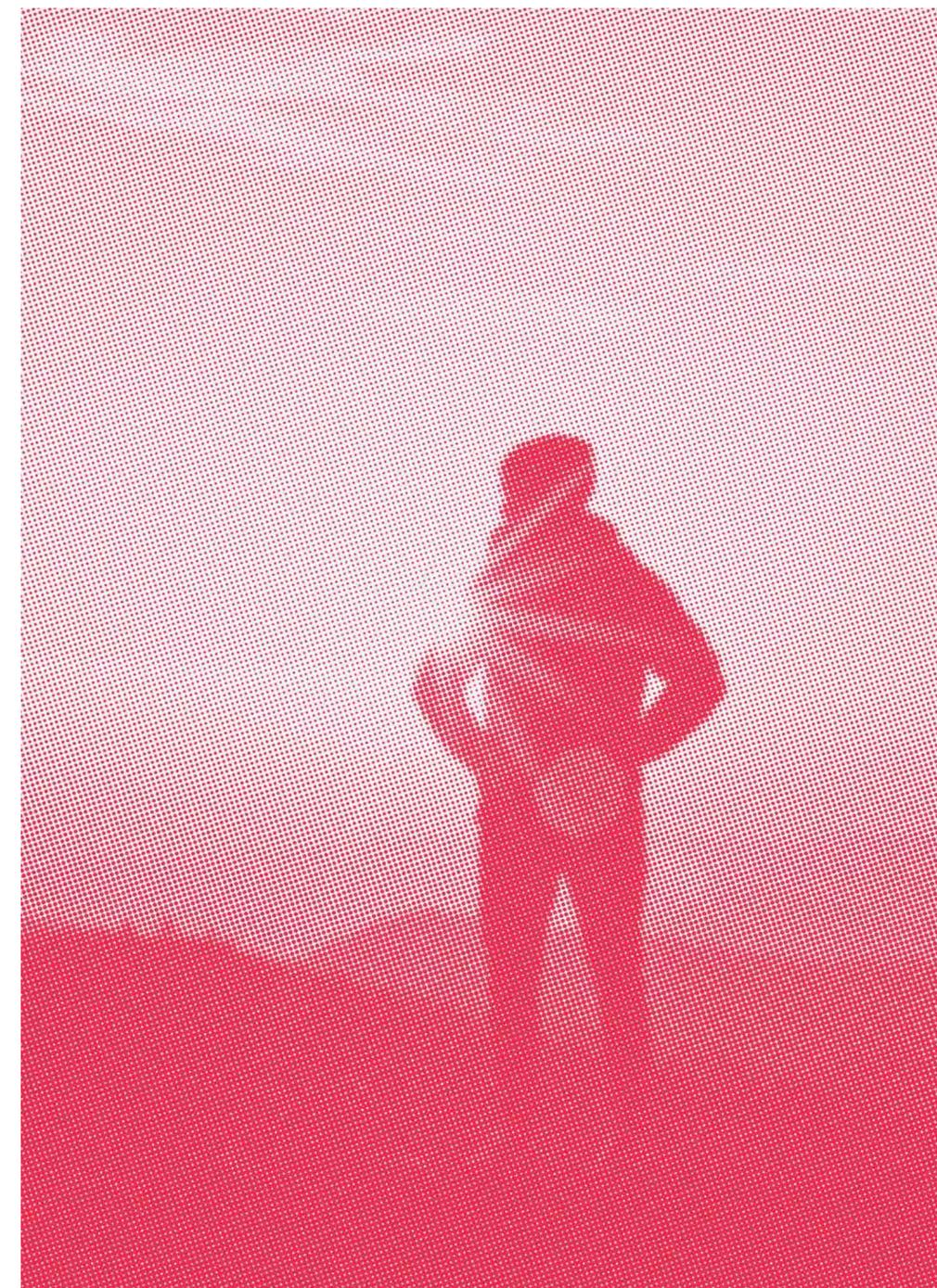
O aspeto mais importante para a implementação da etapa PERGUNTAR e MEDIR talvez seja assegurar que tanto os PdS como as PVVIH têm a mentalidade certa.

Todas as etapas do quadro Metas de Saúde para Mim dependem de uma relação de colaboração e responsabilidade mútua; ambas as partes interessadas devem ser envolvidas e estar empenhadas no processo. Por isso, é importante abordar as seguintes mudanças de mentalidade:

- » A etapa PERGUNTAR e MEDIR deve ser vista como parte integrante do tratamento do VIH caso se pretenda alcançar o quarto 90 e uma melhor QdV para a PVVIH;
- » A PVVIH deve ser sensibilizada para o facto de não estar a participar num favor para o PdS ou para qualquer outra pessoa, devendo envolver-se no processo pelo seu próprio bem e para melhorar a sua própria QdV;
- Muitas PVVIH compreendem que as análises ao sangue e as radiografias são componentes fundamentais de um exame geral de saúde.

Exigem tempo e esforço por parte do doente, mas o resultado é no melhor interesse do indivíduo. A utilização da etapa PERGUNTAR e MEDIR e do quadro mais amplo deve ocupar uma posição semelhante na vida das PVVIH;

- As PVVIH e os PdS devem investigar com frequência aspetos da sua vida quotidiana com um efeito tanto positivo como negativo na QdV. Conhecer os fatores que podem alterar a QdV capacita o doente e encoraja a ação;
- As PVVIH e os PdS devem continuar a ser disciplinados a implementar a etapa PERGUNTAR e MEDIR. Esta avaliação não promete benefícios imediatos; requer tempo e dedicação. Dar o primeiro passo correto e manter uma atitude positiva é fundamental para melhorar a saúde e o bem-estar das PVVIH.



## Considerar os próximos passos

# METAS DE SAÚDE PARA MIM: Próximos passos

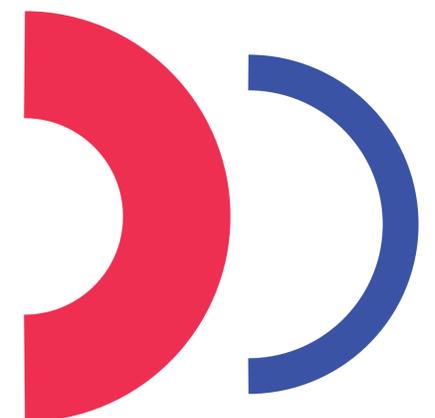


Reconhecemos várias limitações e questões em aberto em torno do nosso primeiro conjunto de recomendações práticas para o quadro Metas de Saúde para Mim:

- » Embora as PROM sejam uma ferramenta vantajosa para a recolha de informação sobre o estado de saúde das PVVIH, é necessário mais trabalho para desenvolver PROM que englobem outros fatores que podem afetar a QdV de um indivíduo, mas que não foram abrangidas pelo SISTEMA PERGUNTAR e MEDIR devido a certas limitações (por exemplo, falta de PROM disponíveis para outros fatores específicos de QdV no âmbito do VIH). No entanto, é importante recordar que a etapa PERGUNTAR e MEDIR é a primeira do seu género na Europa a reunir PROM praticamente viáveis, abrindo o caminho para o trabalho futuro de implementação de PROM na prática no contexto do VIH.
- » Embora a etapa PERGUNTAR e MEDIR seja o primeiro passo fundamental do quadro Metas de Saúde para Mim mais amplo, esta serve apenas para identificar problemas específicos enfrentados pelas PVVIH.

- Para alcançar o objetivo comum do quarto 90 - vida saudável com o VIH - o quadro tem de ser implementado na sua globalidade, incluindo os outros dois componentes: COMENTAR E DEBATER e INTERVENÇÃO.

No entanto, embora ainda subsistam algumas dúvidas como as anteriores, ao partilhar com os PdS e doentes recomendações práticas em torno do sistema PERGUNTAR e MEDIR, abordamos o primeiro passo do quadro Metas de Saúde para Mim e aproximamo-nos do nosso objetivo de melhorar a QdV das PVVIH.



# Referências

1. Jeffrey V Lazarus, *et al.* Beyond viral suppression of HIV - the new quality of life frontier. *BMC Med.* 2016; 14:94. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0640-4> (acesso em agosto de 2020);
2. Giovanni Guaraldi, *et al.* "Moving Fourth": A Vision Toward Achieving Healthy Living with HIV Beyond Viral Suppression. *AIDS Rev.* 2019; 21(3): 135142. Disponível em: <http://www.aidsreviews.com/n.php?any=2019&vol=21&num=3&active=3> (acesso em agosto de 2020);
3. OMS. Health Statistics and information systems. *WHOQOL: Measuring Quality of life.* Disponível em: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> (acesso em agosto de 2020);
4. Annemiek Schade, *et al.* HIV-infected mental health patients: characteristics and comparison with HIV-infected patients from the general population and non-infected mental health patients. *BMC Psychiatry.* 2013; 13:35. Disponível em: <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-244X-13-35> (acesso em agosto de 2020);
5. Maria Giulia Nanni, *et al.* Depression in HIV infected PLHIV: a Review. *Curr Psychiatry Rep.* 2015; 17:530. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11920-014-0530-4> (acesso em agosto de 2020);
6. Noe Garin, *et al.* Recreational drug use among individuals living with HIV in Europe: review of the prevalence, comparison with the general population and HIV guidelines recommendations. *Front Microbiol.* 2015; 6:690. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmicb.2015.00690/full> (acesso em agosto de 2020);
7. Christiana Nöstlinger, *et al.* HIV-Related discrimination in European health care settings. *AIDS Patient Care STDS.* 2014; 28(3): 155-61. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/apc.2013.0247> (acesso em agosto de 2020);
8. Vanessa Cooper, *et al.* Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2017; 15:220. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0778-6> (acesso em agosto de 2020);
9. Meaghan Kall, *et al.* Patient-reported outcomes to enhance person-centred HIV care. *Lancet HIV.* 2020; 7(1): e59-e68. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(19\)30345-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(19)30345-5/fulltext) (acesso em agosto de 2020);
10. Ethan Basch, *et al.* Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. 2015; 34(6): 557-65. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2015.63.0830> (acesso em agosto de 2020);
11. Melanie Calvert, *et al.* Reporting of Patient-Reported Outcomes in Randomized Trials. *JAMA.* 2013; 309(8): 814-822. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1656259> (acesso em agosto de 2020);
12. Kimberly A Koester, *et al.* The influence of the 'good' patient ideal on engagement in HIV care. *PLoS ONE.* 2019; 14(3): e0214636. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30921440/> (acesso em agosto de 2020);
13. E. Jeniffer Edelman, *et al.* Patient and Provider-Reported Symptoms in the Post-cART Era. *AIDS Behav.* 2011; 15(4): 853-861. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3118476/> (acesso em agosto de 2020);
14. Celyne H Bastien, *et al.* Validation of the Insomnia Severity Index as an Outcome Measure for Insomnia Research. *Sleep Med.* 2001; 2(4): 297-307. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1389945700000654> (acesso em agosto de 2020);
15. OMS. eHealth. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/ehealth/en/> (acesso em agosto de 2020);
16. Guido E L van den Berk, *et al.* Improving HIV-related care through eHealth. *National Library of Medicine.* 2020; 7(1): e8-e10. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31776102/> (acesso em agosto de 2020);
17. Farmalarm. Disponível em: <https://www.vallhebron.com/farmalarm/> (acesso em agosto de 2020).

## Janssen-Cilag Farmacêutica, Lda.

Lagoas Park, Edifício 9, 2740 – 262 Porto Salvo | Portugal | [www.janssen.com/portugal](http://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 2022 | EM-108797



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
**Johnson & Johnson**

