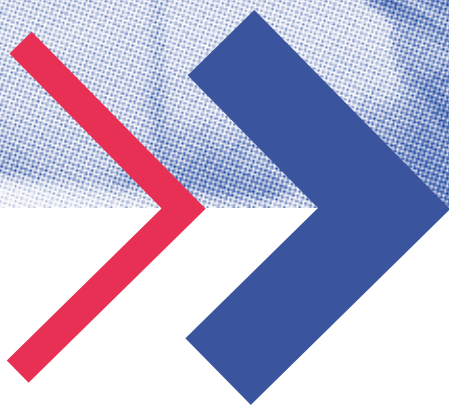


MOVING FOURTH

Comentar & Debater

Melhorar o diálogo entre o doente e o profissional de saúde e a tomada de decisões partilhada no tratamento do VIH



Janssen 

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF

Johnson & Johnson

Sumário executivo

No primeiro capítulo da Moving Fourth, o *Steering Committee* propôs o conceito e quadro de apoio Metas de Saúde para Mim – um plano em três etapas com o objetivo de 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).¹

Na sequência da proposta do quadro Metas de Saúde para Mim, o *Steering Committee* desenvolveu um conjunto de recomendações em torno da primeira etapa *Perguntar e Medir*. As recomendações apresentam orientações sobre a utilização de medidas de resultados reportados pelos doentes (PROM) para ajudar a avaliar a qualidade de vida de cada indivíduo (QdV).²

Agora estamos mais próximos da implementação do quadro Metas de Saúde para Mim na prática clínica através da apresentação de recomendações práticas para a segunda etapa, COMENTAR E DEBATER. Centrando-se na melhoria do diálogo e na partilha da tomada de decisões (PTD) entre os PdS e as PVVIH, estas recomendações abordam as barreiras a uma comunicação eficaz e a PTD, ao mesmo tempo que

consideram o panorama evolutivo do tratamento do VIH. Não só porque se adapta à evolução das necessidades das PVVIH, mas também considerando as implicações da pandemia da COVID-19 que contribuiu para a adoção da saúde digital e dos cuidados à distância. Agora estamos mais próximos da implementação do quadro Metas de Saúde para Mim na prática clínica através da apresentação de recomendações práticas para a segunda etapa, COMENTAR E DEBATER. Centrando-se na melhoria do diálogo e na partilha da tomada de decisões (PTD) entre os PdS e as PVVIH, estas recomendações abordam as barreiras a uma comunicação eficaz e a PTD, ao mesmo tempo que consideram o panorama evolutivo do tratamento do VIH. Não só porque se adapta à evolução das necessidades das PVVIH, mas também considerando as implicações da pandemia da COVID-19 que contribuiu para a adoção da saúde digital e dos cuidados à distância.

Este **Parecer elaborado por Especialistas** sintetiza as recomendações do *Steering Committee* para os PdS e para as PVVIH no sentido de ajudarem e melhorarem a colaboração, a PTD e a definição de metas individualizadas.



Introdução

O *Steering Committee* da Moving Fourth criou o quadro Metas de Saúde para Mim com o objetivo de alcançar uma vida saudável a longo prazo com VIH para além da carga viral.¹ Este sistema foi concebido para facilitar o trabalho conjunto dos PdS e das PVIH no sentido de acordarem mutuamente as metas de tratamento para cada indivíduo num ciclo contínuo que segue três etapas fundamentais:

PERGUNTAR E MEDIR – Fazer as perguntas certas e avaliar os dados de saúde.

COMENTÁRIOS E DEBATE –

Partilhar comentários e debater a opção de gestão considerando a informação obtida durante a primeira etapa.

INTERVENÇÃO – Acordar as metas individuais de tratamento e a hierarquia das intervenções.

Figura 1. O quadro colaborativo de Metas de Saúde para Mim desenvolvido pelo *Steering Committee* da Moving Fourth



Durante o desenvolvimento deste quadro, reconhecemos a importância de oferecer orientação apropriada no sentido de ajudar os PdS e as PVIH a aplicar cada etapa na prática clínica diária. Neste sentido, desenvolvemos um sistema de recomendações para a etapa *Perguntar e Medir*.²

O foco voltou-se agora para a etapa seguinte do quadro, *Comentar e Debater*. Neste **Parecer elaborado por Especialistas**, o *Steering Committee* considera os importantes motores destes elementos-chave e apresenta um conjunto de recomendações práticas para esta etapa.



Moving Fourth Etapa 2:

Comentar e Debater



A primeira etapa do quadro Metas de Saúde para Mim da Moving Fourth, *Perguntar e Medir*, utiliza PROMs no VIH para ajudar os PdS e as PVVIH a identificar as questões relevantes,

fazer as perguntas certas e medir nove fatores em quatro domínios-chave (saúde física, saúde psicológica, relações sociais e ambiente) que podem afetar a QdV de um indivíduo (Figura 2).

Figura 2. Os quatro domínios-chave e os nove fatores que afetam a QdV das PVVIH, tal como propostos pelo *Steering Committee* com base nos Instrumentos de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQoL-BREF)³



Uma vez medido o estado de saúde, o passo seguinte, *Comentar e Debater*, serve para partilhar comentários com a PVVIH e debater as prioridades e possíveis intervenções. Esta etapa pode ser dividida em dois componentes principais:

COMENTAR – Disponibilizar a informação sobre o estado de saúde num formato que a PVVIH possa interpretar com facilidade.

DEBATER – Apoiar continuamente a PVVIH no sentido de esta partilhar a sua informação e debater a sua relevância para a escolha da intervenção apropriada em conjunto com o seu PdS.

Identificar problemas relevantes, fazer as perguntas certas, medir o estado de saúde do indivíduo e depois partilhar esta informação com a PVVIH deve ser um processo contínuo

ao longo do tratamento do VIH a longo prazo. À medida que as PVVIH desenvolvem uma maior consciência do seu próprio estado de saúde, dispõem de mais informação e percebem o impacto que isso pode ter no seu bem-estar e QdV, é mais provável a sua participação na PTD e a implementação de mudanças significativas nas suas vidas é mais provável. Além disso, as questões relacionadas com a prestação de cuidados que são percebidas como importantes para uma PVVIH podem mudar ao longo do tempo. Neste sentido, uma comunicação e colaboração contínuas e eficazes entre os intervenientes são fundamentais para estabelecer objetivos individuais de tratamento e para selecionar intervenções com vista a alcançá-los. Compreender e oferecer orientações sobre como melhorar a comunicação e a PTD entre os PdS e as PVVIH ajudará a continuar a progressão no sentido de uma vida saudável com o VIH para além da supressão viral.



O atual ambiente de consulta

Guidelines existentes

Embora existam diversas ferramentas e *guidelines* que encorajam e melhoram o diálogo entre o PdS e a PVVIH, estas ou são demasiado específicas ou têm um caráter demasiado generalista. Por exemplo, um instrumento publicado pela Associação Internacional de Prestadores de Cuidados no Âmbito da SIDA (IAPACS) é útil para apoiar discussões significativas entre os PdS e as PVVIH, mas destina-se apenas às mulheres com VIH.⁴ Por outro lado, um conjunto de *guidelines* dos Estados Unidos da América oferece sugestões práticas para as PVVIH sobre a preparação para a sua próxima consulta com o PdS, mas não parece ter por base qualquer modelo validado.⁵ Assim, existe uma necessidade premente de orientações atualizadas que abordem globalmente a comunidade mais ampla de doentes com VIH, ao mesmo tempo que se concentrem especificamente nas lacunas e barreiras enfrentadas tanto pelos PdS como pelas PVVIH em torno da comunicação e da PTD.

Barreiras e desafios

Uma relação a longo prazo e de confiança entre o PdS e a PVVIH é um elemento fundamental no tratamento do VIH.⁶ O *Steering Committee* reconhece os progressos alcançados até à data nesta matéria; tornou-se evidente que a gestão do VIH foi pioneira numa abordagem única de tratamento mais ampla, em que ambas as partes da relação de tratamento têm frequentemente papéis e responsabilidades equilibrados. Apesar disto, ainda existem várias barreiras organizacionais e culturais a uma comunicação e PTD ideal entre as duas partes interessadas que podem dificultar o tratamento eficaz do VIH (Figura 3).

>> Barreiras organizacionais

Todas as PVVIH devem ter acesso a um diagnóstico e tratamento eficazes do VIH. No entanto, apesar dos avanços científicos no tratamento do VIH, existem diversos países que estão longe de alcançar as metas 90-90-90 da ONUSIDA.⁷ Assim, um número significativo de pessoas ainda não tem acesso

a uma prevenção, diagnóstico, tratamento e os cuidados eficazes dos doentes com VIH.^{8,9,10} No final de 2020, 10,2 milhões de pessoas estavam ainda à espera de acesso ao tratamento anti-retroviral (TAR) em todo o mundo.⁸ Isto deve-se em grande medida a barreiras organizacionais e políticas.^{9,10} Além disso, a desigualdade nos serviços de saúde significa que as pessoas que vivem em determinadas regiões como, por exemplo, as zonas rurais, podem enfrentar maiores barreiras no acesso ao tratamento do VIH.¹⁰

Como o tratamento do VIH começa com o diagnóstico do VIH, o primeiro 90 – diagnosticar 90% das pessoas que vivem com VIH – é um componente fundamental no esforço global da comunidade da saúde para erradicar a epidemia da SIDA.⁷ Contudo, as lacunas substanciais na cobertura dos testes ao VIH significam que muitos países com as epidemias do VIH mais devastadoras têm sido os mais lentos a alcançar o primeiro 90.^{7,10}

Uma barreira organizacional que pode impedir uma comunicação eficaz e a PTD é uma equipa de saúde inconsistente. No caso de uma doença crónica como o VIH, a relação entre o PdS e a PVVIH deve permanecer consistente ao longo de todo o período de tratamento. No entanto, ocorre muitas vezes uma rotatividade contínua dos PdS que cuidam das PVVIH, o que pode resultar numa falta de confiança e numa redução da PTD. Neste sentido, é importante que a PVVIH possa consultar o mesmo PdS sempre que possível.^{11,12}

Além disso, as limitações de tempo devido a prioridades concorrentes, compromissos mal calendarizados, interrupções durante as consultas e ruídos e distrações no ambiente de consulta são habituais e traduzem-se em barreiras organizacionais significativas entre algumas PVVIH ao iniciar o diálogo.^{13,14,15,16} Como tal é necessário fazer uma melhor utilização do tempo durante as consultas, assegurando ao mesmo tempo um ambiente calmo e privado, com vista a resolver as barreiras de comunicação existentes.

*Desde a proposta do quadro Metas de Saúde para Mim, a ONUSIDA anunciou uma meta atualizada de 95-95-95 para ajudar a erradicar a 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.



➤ **Barreiras culturais**

Os fatores culturais podem aumentar a complexidade e prejudicar o tratamento e os cuidados dos doentes com VIH. Por exemplo, os resultados de um inquérito em torno das experiências e pontos de vista dos doentes sobre a TAR mostram que, embora a maioria das pessoas se sinta muito à vontade para partilhar as preocupações com o seu principal médico responsável pelo tratamento do VIH, continuam a existir sentimentos de culpa e a necessidade de sigilo.¹⁷ O estigma esperado pode afetar a relação entre a PVVIH e o PdS e consequentemente o tratamento.¹³ Além disso, a dificuldade em participar em conversas sobre tópicos sensíveis (por exemplo, a saúde sexual) podem prejudicar um diálogo eficaz entre o indivíduo e o seu PdS.¹⁵

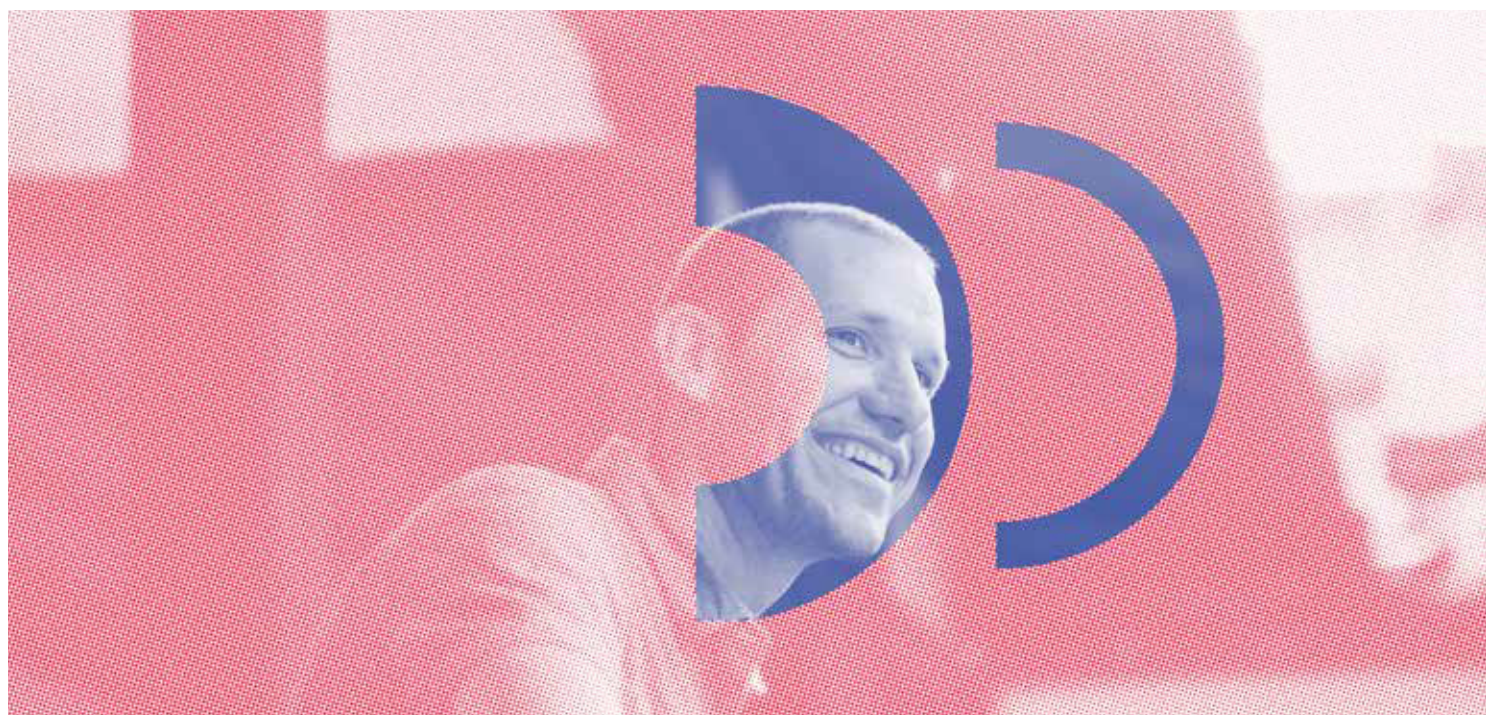
Outro obstáculo importante a uma comunicação eficaz é a diferença entre os PdS e as PVVIH em termos de identidade e cultura. A não inclusão de normas e valores culturais pode impedir muitas vezes uma comunicação eficaz e levar a uma má interpretação ou a uma reinterpretação das principais mensagens sobre o VIH.^{13,15,16,18} Na verdade, existe amiúde uma disparidade entre os PdS e as PVVIH em torno das prioridades e preocupações de tratamento que deve ser abordada em conjunto.¹⁰

➤ **Outras barreiras**

Para além das barreiras organizacionais e culturais, existem diversos fatores que podem impedir uma comunicação eficaz. Estes incluem a utilização de um grupo médico por parte dos PdS e a sobrecarga de informação.¹⁵

Figura 3. Resumo das principais barreiras de comunicação e à PTD enfrentadas pelas PVVIH e PdS que podem dificultar um tratamento eficaz do VIH.⁹⁻¹⁸

Barreiras organizacionais	Barreiras culturais
<ul style="list-style-type: none">• Acesso limitado à prevenção, tratamento e cuidados para os doentes com VIH• Equipa de prestação de cuidados de saúde inconsistente• Limitações de tempo• Questões ambientais	<ul style="list-style-type: none">• Estigma esperado• Dificuldade em debater tópicos de conversa sensíveis• Diferentes valores culturais e convicções





Evolução do tratamento do VIH

Outro desafio associado ao tratamento do VIH é que, sendo uma doença crónica, esta exige uma gestão a longo prazo. Neste sentido, as necessidades de saúde dos indivíduos irão provavelmente mudar à medida que avançam nas diferentes fases da vida.¹⁹ Neste sentido, também é necessário adaptar a abordagem ao tratamento. Por exemplo, o *Steering Committee* reconhece que a promoção da literacia em saúde e um foco na doença podem ser necessários no início deste percurso, ao passo que a QdV e as PROM se tornam mais importantes em fases posteriores. Além disso, a PVVIH pode estar menos envolvida em diferentes fases do seu percurso de tratamento, o que apresenta desafios adicionais.²⁰ A utilização de diferentes ferramentas e de comunicação com vista a personalizar o tratamento para se adaptar à evolução das necessidades da PVVIH é fundamental para superar estes obstáculos.

Além disso, está a tornar-se cada vez mais evidente que a saúde digital está a transformar os cuidados de saúde. A utilização de tecnologias digitais de saúde, como a saúde eletrónica e móvel, para tornar os sistemas e serviços de saúde mais eficientes era amplamente reconhecida mesmo antes da pandemia da COVID-19.²¹ No entanto, a pandemia viu os sistemas de saúde e os doentes abraçarem momentaneamente uma transição para as consultas online e em ambiente virtual.^{21,22,23} Embora isto traga determinados benefícios, as PVVIH e os PdS podem enfrentar desafios como consequência da prestação de cuidados à distância.²² Por exemplo, as pessoas que tradicionalmente se deparam com barreiras no acesso aos cuidados presenciais, como as pessoas com problemas de mobilidade ou as pessoas que receiam sofrer discriminação quando visitam uma clínica, podem considerar a prestação de cuidados à distância benéfica.^{22,23}

A conveniência da prestação de cuidados à distância pode também resultar numa série de benefícios, incluindo a diminuição do tempo de viagem, das despesas ou do tempo de ausência do trabalho.²² No entanto, muitas pessoas que não estão familiarizadas com a tecnologia podem não ter as competências digitais necessárias para aceder aos serviços de saúde digitais. Se a única opção for ter consultas à distância, isto pode impedir as pessoas de receber ajuda.²² Além disso, as PVVIH relatam preocupações com a privacidade, violações de dados, despesas e problemas em matéria de seguros associados à prestação de cuidados à distância.²³

Recomendações do *Steering Committee*:

Comentar e Debater

Para ultrapassar algumas das barreiras e considerações identificadas, o *Steering Committee* propõe um conjunto de recomendações práticas destinadas a melhorar o diálogo entre o PdS e a PVVIH e a promover a PTD. Estas recomendações foram também desenvolvidas considerando os benefícios e desafios associados à prestação de cuidados de forma digital e remota a doentes com VIH.

Mais especificamente, as diretrizes incluem ações recomendadas que os PdS e as PVVIH podem realizar antes, durante e após as consultas com vista a estimular ativamente uma comunicação eficaz, a PTD e a responsabilidade mútua relativamente à prestação dos cuidados – tendo em vista o objetivo final de melhorar a QdV. Uma escuta eficaz e um desenvolvimento dos conhecimentos são fundamentais para consegui-lo – assegurando que ambos os lados são compreendidos e que dispõem da informação de que necessitam, deles próprios e do outro, para tomarem decisões em matéria de saúde bem informadas e em colaboração.

Recomendações para os PdS

➤ **A preparação é a chave**

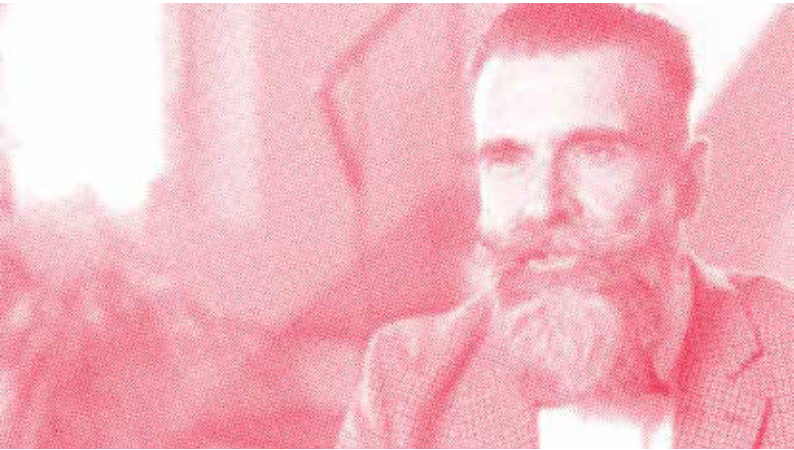
Uma vez que o tempo foi destacado como uma barreira importante à comunicação e a uma PTD eficazes, a preparação pré-consulta pode ser necessária em casos complexos para garantir a eficiência durante as consultas. Neste sentido, o Comité recomenda que os PdS procedam à recolha de informação essencial, sempre que possível, antes da consulta para ajudar a poupar tempo e a personalizar a prestação de cuidados. Esta poderia incluir informação fundamental sobre saúde, como o histórico médico do indivíduo, PROM e notas de consultas anteriores, ou procurar obter um maior conhecimento das necessidades individuais.

Este último pode ser alcançado através da identificação dos objetivos de saúde a melhorar, para compreender melhor que decisões devem ser tomadas com vista a potenciar a PTD. No futuro, as soluções digitais podem ajudar a facilitar uma preparação mais pormenorizada pré-consulta para mais casos, uma vez que esta permite uma melhor partilha de informação entre os PdS e a PVVIH.

➤ **Considerar as preferências das PVVIH e implementar a abordagem adequada**


Durante as consultas, o Comité recomenda que os PdS façam o enquadramento dos diálogos com as PVVIH no sentido de produzir resultados informativos e implementáveis, por exemplo, considerando as principais dúvidas que as PVVIH possam ter após a identificação das intervenções. É igualmente importante avaliar o nível de PTD com qual a PVVIH está disposta a contribuir e a comprometer-se, tanto no início como ao longo de todo o percurso de tratamento. O Comité identificou que o estabelecimento de planos e objetivos claros em matéria de prestação de cuidados com a PVVIH é um fator de motivação eficaz para a comunicação; estimula não só o diálogo aberto, como também serve para identificar prioridades e dar aos indivíduos a oportunidade de se centrarem em questões específicas relevantes para si.

É fundamental fazer uma análise cuidadosa do estilo de comunicação apropriado durante as consultas para encorajar a PVVIH a participar no diálogo. Este estilo pode ser resumido numa "abordagem de aconselhamento" – em que é adotada uma atitude sem juízos de valor e o indivíduo é escutado de forma ativa para apoiá-lo e capacitá-lo no sentido de tomar uma decisão sobre as próprias intervenções.



"Uma abordagem de aconselhamento – significa que não dispomos necessariamente da solução, mas que tentamos fazer com que a PVVIH perceba que recursos poderá analisar com vista a encontrar a solução".

– Dr. Giovanni Guaraldi



Como parte desta atitude, os PdS devem ser respeitadores e prudentes quando comunicam com as PVVIH e, ainda mais importante, estar conscientes das convicções e valores culturais que estas defendem, mesmo que sejam diferentes dos seus – uma das principais barreiras para a comunicação e para a PTD. Outra questão relacionada com a comunicação é garantir que o estilo é adaptado em função do formato da consulta, particularmente à medida que a prestação de cuidados para o VIH se torna cada vez mais digital e remota. Recomenda-se que os PdS utilizem perguntas diretas e fechadas durante os formatos virtuais e perguntas abertas durante o formato presencial.

No que se refere a recomendações para poupança de tempo, uma abordagem de resolução de problemas pode ajudar a estabelecer a prioridade das questões que devem ser debatidas durante a consulta. Ao mesmo tempo, fazer a gestão das expectativas no que se refere às questões que podem ser discutidas de uma forma realista com o especialista pode ajudar a evitar desilusões e a centrar o diálogo. No entanto, é fundamental reservar um período de tempo adequado para abordar tanto a doença como o estado de saúde em geral durante a consulta.

>> O conhecimento é poder

Finalmente, o Comité recomenda que os PdS permitam às PVVIH fazer uma gravação áudio* ou tomar notas escritas durante as consultas, caso considerem útil. Além disso, como alguns países permitem agora aceder remotamente aos registos de saúde eletrónicos, é também recomendado, se possível, o fornecimento de um registo eletrónico ou resumo da consulta após a mesma. Isto irá garantir que o indivíduo dispõe dos conhecimentos e ferramentas necessários para uma PTD informada. Neste caso, os PdS devem estar conscientes de que, ao redigirem notas de consulta, as mensagens e o tom se adequam a um público constituído por doentes.

É também importante que a informação fornecida às PVVIH seja entregue tanto no formato tradicional (isto é, em formato escrito) como no formato digital para assegurar, conforme discutido anteriormente, que os indivíduos que não conseguem utilizar tecnologias digitais não se sintam excluídos. Os PdS devem igualmente ter o cuidado de armazenar e divulgar informação sobre os doentes no sentido de resolverem quaisquer preocupações relacionadas com a privacidade.



"Na Holanda, os médicos introduzem uma nota médica no sistema eletrónico e a PVVIH pode consultá-la em casa... Isto mudou a forma como os médicos comunicam".

– Dr. Joop Arends

*O direito a aceder a esta informação dependerá do sistema de saúde local.

Figura 4. Resumo das recomendações do *Steering Committee* para os PdS com vista a uma comunicação e a uma PTD eficazes na prestação de cuidados a doentes com VIH.

Antes da consulta
Sempre que possível, recolher informações/dados suficientes sobre o histórico clínico e PROM para a PVVIH com vista a poupar tempo e assegurar que a abordagem é personalizada.
Identificar que metas de saúde é necessário melhorar para compreender que decisões têm de ser tomadas.
Durante a consulta
Considerar as dúvidas fundamentais que a PVVIH pode ter após a identificação das intervenções.
Definir um plano de prestação de cuidados para a PVVIH com metas específicas adaptadas ao indivíduo.
Avaliar o nível de PTD que a PVVIH pretende contribuir e comprometer-se a realizar.
Utilizar uma abordagem de aconselhamento através de uma comunicação sem juízos de valor e uma escuta ativa para apoiar as PVVIH na própria tomada de decisões de intervenção.
Ser respeitador e prudente ao comunicar com a PVVIH e considerar quaisquer diferenças nas suas convicções e valores culturais.
Utilizar a abordagem de resolução de problemas dando prioridade às questões a debater durante a consulta.
Adaptar o estilo de comunicação em função do formato de consulta – utilizar perguntas diretas e fechadas durante os formatos virtuais e perguntas abertas durante o formato presencial.
Assegurar tempo adequado para abordar questões relacionadas tanto com a doença como com a saúde em geral durante a consulta.
Fazer a gestão das expectativas no que se refere às questões que podem ser discutidas de uma forma realista com o especialista em doenças infecciosas.
Permitir que a PVVIH faça uma gravação de áudio* ou tome notas escritas durante as consultas para ajudar a informar a PTD caso considerem isto útil.
Após a consulta
Facultar os conhecimentos e informações de que a PVVIH necessita para tomar decisões informadas através de registos de saúde eletrónicos e/ou resumos de consultas.
Assegurar uma comunicação após a consulta adequada à PVVIH através de registos de saúde eletrónicos.



*O direito a aceder a esta informação dependerá do sistema de saúde local.

Recomendações para as PVVIH

➤ Preparar as consultas e abordar as dúvidas pertinentes

No que se refere à preparação antes da consulta, as PVVIH devem identificar uma a três dúvidas ou preocupações fundamentais que devem ser o centro de uma consulta. Tais dúvidas podem ser identificadas pelo indivíduo ou predefinidas pelo PdS, dependendo das preferências. É importante lembrar as PVVIH que pode ser importante discutir as dúvidas ou preocupações, mesmo que estas não as percebam como tal. Assim, devem ser sempre considerados até mesmo os fatores que possam não parecer significativos, sobretudo se afetarem a QdV.

A identificação das PROM também deve ser considerada como um componente fundamental da preparação antes da consulta. As PROM podem ajudar a facilitar o fluxo de comunicação e a centrar o diálogo nos aspetos críticos emergentes do questionário. Neste sentido, a PVVIH deve reconhecer a importância destas medidas e deve ser encorajada a reservar tempo para preencher os questionários de PROM antes das consultas.

É importante que esta informação e dados recolhidos sejam facilmente acessíveis tanto no formato digital como no formato em papel para garantir a inclusão e que "ninguém é deixado para trás" – um aspeto importante na adaptação ao mundo digital. As ferramentas digitais, como as aplicações para *smartphones* ou os websites, podem desempenhar um papel importante na partilha de informação com os PdS, por exemplo, os questionários PROM, para ajudar a tornar as consultas mais eficientes e permitir a ambas as partes interessadas focarem-se nas questões realmente relevantes para a PVVIH.

➤ Ser franco e sincero

Facilitar o diálogo franco e honesto, tanto no início como ao longo da relação entre a PVVIH e o PdS, é fundamental para uma comunicação eficaz e para a PTD. A PVVIH deve reconhecer que ser franco e sincero com o seu PdS no que se refere às preocupações de saúde e questões pessoais durante as consultas pode ser benéfico para os seus cuidados, uma vez que a PVVIH nem sempre está consciente das suas vantagens. Este poderia ser um meio eficaz de otimizar a comunicação entre a PVVIH e o PdS, mas também de sensibilizar o PdS para determinados aspetos como o estigma, a saúde mental, a solidão e o isolamento social, ou questões económicas, algo que nem sempre é evidente durante as consultas. Neste âmbito, a PVVIH deve comunicar ao PdS qual o significado que o VIH

tem pessoalmente para si no início e durante todo o seu percurso de tratamento. Isto ajudará a assegurar que os cuidados são personalizados em função da evolução das circunstâncias e das necessidades do indivíduo.



"Deve ser um diálogo aberto com o seu médico. Diga-lhe, desde o início e no decurso da relação, o que o VIH significa para si".

– Mario Cascio



➤ Assumir a responsabilidade pela sua própria saúde

Garantir que a PVVIH está capacitada e bem informada é importante para conduzir o diálogo e a PTD. A PVVIH deve estar consciente do seu papel no âmbito da relação de prestação de cuidados. Deve compreender quais os aspetos que tem o direito de questionar ou questionar durante as consultas. Por outro lado, deve estar consciente dos seus deveres no que se refere à prestação dos seus próprios cuidados, incluindo as suas responsabilidades no âmbito da preparação para as consultas (por exemplo, questionários de PROM).

Além disso, uma vez identificada uma intervenção específica, a PVVIH deve colocar a si próprio, ou ao seu PdS, três perguntas-chave: "Quais são as possibilidades com a intervenção?"; "Quais são as vantagens e desvantagens da intervenção?"; e "O que significa essa intervenção pessoalmente para mim dada a minha situação?".

“A PVVIH deve estar consciente dos seus direitos e papel no âmbito da relação terapêutica – deve estar consciente do seu direito de questionar e contestar”.

– Mario Cascio

>> **Maior conhecimento para decisões informadas**

Conforme referido anteriormente, capacitar as PVVIH e dotá-las com a informação de que possam necessitar pode ajudá-las a tomar decisões no âmbito da prestação de cuidados em colaboração com os seus PdS. Assim, recomenda-se que tenham a opção de fazer gravações de áudio ou tomar notas escritas durante as consultas e que tenham acesso aos registos de saúde eletrónicos ou aos resumos das consultas fornecidos pelo seu PdS.

Conclusão

As recomendações do *Steering Committee* da *Moving Fourth* destacam a importância fundamental de uma abordagem consistente, personalizada e evolutiva da prestação de cuidados a doentes com VIH, onde a formação, a escuta não crítica e a comunicação aberta são essenciais. Tal sistema deverá servir de apoio a todas as PVVIH para a colaboração com o seu PdS e para a tomada de decisões informadas e consistentes com as suas necessidades, valores e preferências.

Após a definição de recomendações para a etapa Comentar e Debater, o próximo fator importante a considerar é a identificação de como será possível implementar estas recomendações em paralelo com quaisquer recomendações existentes.

Por fim, para concluir o terceiro capítulo da *Moving Fourth*, vamos desenvolver um sistema prático para a próxima e última etapa do quadro, a Intervenção. Para tal, iremos examinar estudos de casos que ilustram a implementação de intervenções que apoiam a saúde e o bem-estar globais na clínica, com base na definição conjunta de prioridades e na partilha da tomada de decisões.

Aqui, damos um grande passo no sentido de ter uma vida saudável a longo prazo com o VIH, disponibilizando um conjunto de recomendações práticas para um reforço do diálogo e da PTD que podem fomentar a colaboração e a capacitação das PVVIH para, em última análise, ser possível cumprir a segunda etapa do quadro Metas de Saúde para Mim.



Conflito de interesses



Dr. Joop Arends

declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo da Janssen e da ViiV Healthcare.



Dr. Guido van den Berk

não tem nada a declarar.



Dr. Thomas Buhk

declara receber honorários a título pessoal e por pertencer ao Conselho Consultivo da Galapagos, Gilead, Janssen e da ViiV.



Mario Cascio

declara receber honorários a título pessoal da Janssen e da ViiV Healthcare.



Dr. Adrian Curran

reports personal fees from Janssen.



Dr. Giovanni Guaraldi

declara receber honorários e subvenções a título pessoal da Janssen, ViiV Healthcare, Gilead e da Merck.

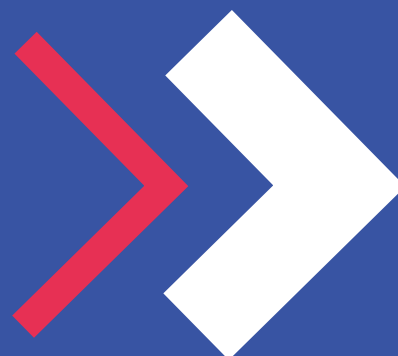


Dr. Eugénio Teófilo

declara receber honorários por pertencer ao Conselho Consultivo Gilead, da Janssen, da ViiV Healthcare e da MSD, bem como honorários de consultoria da ViiV e da MSD.

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

Christian Verger contribuiu para o Primeiro Capítulo da Moving Fourth (2019), mas interrompeu os seus esforços com o Steering Committee posteriormente e nos Capítulos subsequentes (2020, 2021).



Referências



1. Giovanni Guaraldi, *et al.* "Moving Fourth": A Vision Toward Achieving Healthy Living with HIV Beyond Viral Suppression. *AIDS Rev.* 2019; 21(3): 135-142.
2. Adrian Curran, *et al.* "Moving Fourth": Introduction of a practical toolkit for shared decision-making to facilitate healthy living beyond HIV viral suppression. *AIDS Rev.* 2021; doi: 10.24875/AIDSRev.20000130.
3. OMS. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). Disponível em: <https://www.who.int/tools/whoqol> (acesso em outubro de 2021).
4. IAPAC. Care Considerations For Women Living With HIV Provider Tool. Disponível em: https://www.iapac.org/files/2018/05/SeeUs_Provider_Tool-en.pdf (acesso em outubro de 2021).
5. HIV.gov. Seeing Your Health Care Provider. Managing Your HIV Medical Appointments. Disponível em: <https://www.hiv.gov/hiv-basics/staying-in-hiv-care-provider-visits-and-lab-test/seeing-your-health-care-provider> (acesso em outubro de 2021).
6. Carol Dawson-Rose, *et al.* Building Trust and Relationships Between Patients and Providers: An Essential Complement to Health Literacy in HIV Care. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2016; 27(5): 574-584.
7. Matthew C Sullivan, *et al.* Falling Short of the First 90: HIV Stigma and HIV Testing Research in the 90-9090 Era. *AIDS Behav.* 2020; 24(2): 357-362.
8. ONUSIDA. Global HIV & AIDs statistics – Fact sheet. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet> (acesso em outubro de 2021).
9. HIV.gov. Global HIV/AIDS Overview. Disponível em: <https://www.hiv.gov/federal-response/pepfar-global-aids/global-hiv-aids-overview> (acesso em outubro de 2021).
10. Jennifer A Pellowski. Barriers to care for rural people living with HIV: A review of domestic research and health care models. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2013; 24(5): 422-437.
11. Laura V Cooper, *et al.* Which aspects of health care are most valued by people living with HIV in high income countries? A systematic review. *BMC Health Serv.* 2016; 16:677.
12. 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.
13. Chinyere Okoli, *et al.* Shared Decision Making Between Patients and Healthcare Providers and its Association with Favorable Health Outcomes Among People Living with HIV. *AIDS Behav.* 2020: 1-12. doi: 10.1007/s10461-020-02973-4i.
14. GP Traversy, *et al.* An overview of recent evidence on barriers and facilitators to HIV testing. *Can Commun Dis Rep.* 2015; 1(12): 302-321.
15. Moi Ali. Communication skills 2: overcoming barriers to effective communication. *Nurs Times.* 2017: 114(1); 40-42.
16. Robert Downes, *et al.* HIV and communication skills for practice. *HIV Nursing.* 2019; 19(4): 86-93.
17. Positive Perspectives Survey. 2017. DOF
18. Chijioke Uwah. The role of culture in effective HIV/AIDS communication by theatre in South Africa. *Sahara J.* 2013; 10(3-4): 140-149.
19. NHS. HIV in the future NHS. What next for people living with HIV in England? Disponível em: https://www.nat.org.uk/sites/default/files/HIV_futureNHS_Dec16.pdf (acesso em outubro de 2021)
20. Emma S Kay, *et al.* The HIV treatment cascade and care continuum: updates, goals, and recommendations for the future. *AIDS Res Ther.* 2016; 13: 35.
21. OMS/Europa. Digital health: transforming and extending the delivery of health services. Disponível em: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/digital-health/news/news/2020/9/digital-health-transforming-and-extending-the-delivery-of-health-services> (acesso em outubro de 2021)
22. Healthwatch. Locked out: Digitally excluded people's experiences of remote GP appointments. Disponível em <https://www.healthwatch.co.uk/news/2021-06-16/five-principles-post-covid-19-digital-healthcare> (acesso em outubro de 2021)
23. Jehan Z Budak, *et al.* The Impact of COVID-19 on HIV Care Provided via Telemedicine—Past, Present, and Future. *Curr HIV/AIDS Rep.* 2021; 22: 1-7.

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-108806



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson