

QUALITÀ DELLA VITA CORRELATA ALLA SALUTE (HRQoL)



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

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



Qual è la differenza tra HRQoL e qualità della vita?

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

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

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

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



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

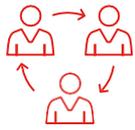
In Europa, è stato segnalato che l'HRQoL è più basso tra le persone che vivono con l'HIV rispetto a quelli senza HIV.⁶⁻⁸ L'Ambiente, come la città o il Paese e il contesto, come far parte di una comunità emarginata o essere più anziani, sono importanti determinanti di HRQoL.

1. Cooper, V., Clatworthy, J., Harding, R. & Whetham, J. Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. *Health Qual. Life Outcomes* 15, 220 (2017).
 2. Karimi, M. & Brazier, J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics* 34, 645-649 (2016).
 3. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. (2012).
 4. Raina, S. State of the globe: Health-related quality of life as health status measure: Time to move on. *J. Glob. Infect. Dis.* 11, 89-90 (2019).
 5. World Health Organization Constitution, 1948. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>
 6. Engelhard, E. A. N. et al. Health-related quality of life of people with HIV: An assessment of patient related

factors and comparison with other chronic diseases. *AIDS* 32, 103-112 (2018).

7. Langebeek, N. et al. Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals. *AIDS* 31, 1471-1481 (2017).

8. Miners, A. et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: A cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV* 1, e32-e40 (2014).



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

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

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

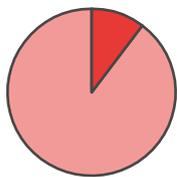
Questo fornisce informazioni su quanto bene le persone rispondono alle sfide associate alle complesse condizioni di una salute a lungo termine e consente alla popolazione HRQoL di essere studiata nel tempo.⁹⁻¹¹

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

“ ”

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

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



5/48
PAESI

Quanti Paesi attualmente monitorano l'HRQoL?

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

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

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



9. O'Brien, K. K. et al. Research priorities for rehabilitation and aging with HIV: A framework from the Canada-International HIV and Rehabilitation Research Collaborative (CIHRR). *AIDS Res. Ther.* 17, 21 (2020).
10. Bristowe, K. et al. Towards person-centred care for people living with HIV: what core outcomes matter, and how might we assess them? A cross-national multi-centre qualitative study with key stakeholders. *HIV Med.* 20, 542-554 (2019).

11. Gensheimer, S. G. et al. Oh, the Places We'll Go: Patient-Reported Outcomes and Electronic Health Records. *Patient* 11, 591-598 (2018).
12. Safreed-Harmon, K. et al. Ability to Monitor National Responses to the HIV Epidemic "Beyond Viral Suppression": Findings From Six European Countries. *Front. Public Heal.* 8, 36 (2020).

STIGMA



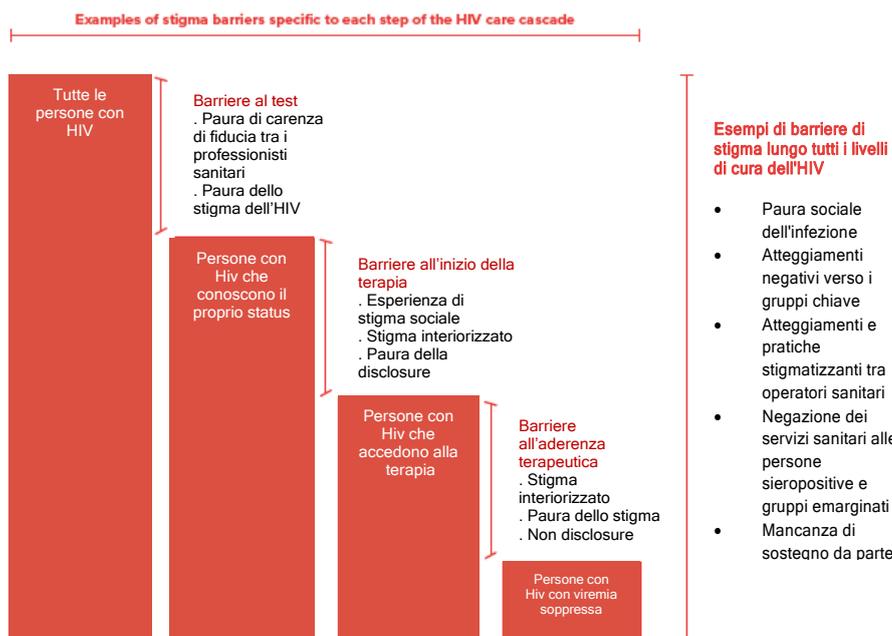
A quali forme di stigma vanno incontro le persone che vivono con HIV?

- **Stigma correlato all'HIV** - "le credenze, i sentimenti e gli atteggiamenti negativi nei confronti delle persone che vivono con l'HIV, i gruppi a loro associati (ad es. le loro famiglie) e altri gruppi chiave a più alto rischio di infezione da HIV, come le persone che si iniettano droghe, lavoratori del sesso, uomini che hanno rapporti sessuali con uomini e persone transgender."¹
- **Stigma interiorizzato** - dove un individuo "diventa consapevole dello stigma pubblico, concorda con esso e applica a sé stesso gli atteggiamenti discriminanti."²
- **Stigma e discriminazione intersezionali** - un concetto "caratterizzato dalla convergenza di identità multiple stigmatizzate all'interno di una persona o di un gruppo"³. Discusso dall' "UNAIDS Partnership Globale per eliminare tutte le forme di stigmatizzazione e discriminazione legate all'HIV in quanto "alimentate da molteplici fattori, incluso il loro stato di positività all'HIV o altro stato di salute, età, sesso, identità di genere, orientamento sessuale, razza, disabilità, etnia, uso di droghe, status migratorio, ecc."⁴

Perché il problema della stigmatizzazione è importante per le persone che vivono con HIV?

- Lo stigma legato all'HIV è pervasivo in Europa e può portare al sottoutilizzo dei servizi sociali e sanitari, con esiti sanitari peggiori.
- Persone sieropositive che fanno parte di gruppi vulnerabili o socialmente emarginati possono sperimentare lo stigma intersezionale, che può aggravare problemi di salute e portare a un'ulteriore emarginazione.

UNAIDS riconosce le principali barriere della stigmatizzazione in tutti i livelli della cura dell'HIV:



Che impatto ha la stigmatizzazione sulle persone con HIV?

Lo stigma correlato all'HIV influisce in modo dannoso sugli esiti relativi alla salute in persone che vivono con l'HIV, con conseguente:

- minore rispetto della terapia antiretrovirale (ART),
- minor utilizzo dei Servizi socio-sanitari,
- maggiore incidenza di depressione e disagio mentale, e
- minore qualità della vita⁵.

Lo stigma può anche portare a eventi negativi interpersonali, come rifiuto, bullismo e abuso, e discriminazione in vari contesti.⁶

Lo stigma può essere ancora più dannoso alla salute delle persone sieropositive che potrebbero, come risultato, evitare il trattamento e la cura⁷.

Immagine adattata da: UNAIDS (2017) "Confronting discrimination: Overcoming HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings and beyond."

1. UNAIDS. Guidance note: reduction of HIV-related stigma and discrimination. (2014).
 2. Lau, Y. W. et al. Stigma resistance and its association with internalised stigma and psychosocial outcomes among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res.* 257, 72-78 (2017).
 3. Turan, J. M. et al., Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. *BMC Med.* 17, 7 (2019).
 4. UNAIDS. Global Partnership for Action to Eliminate All Forms of HIV-related Stigma and Discrimination (2018).
 5. Rueda, S. et al. Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with

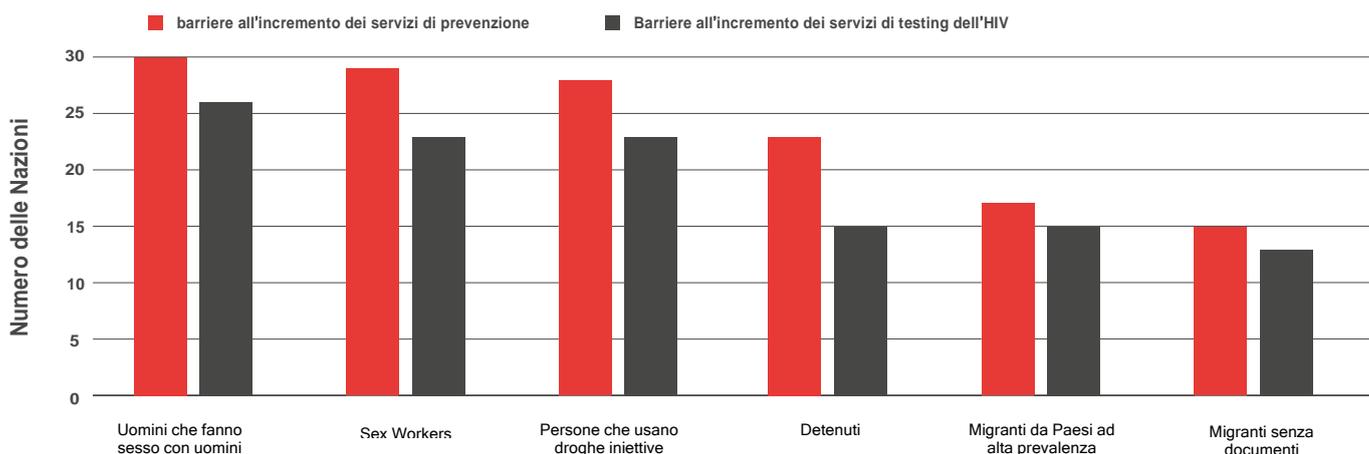
HIV/AIDS: a series of meta-analyses. *BMJ Open* 6, e011453 (2016).
 6. Reinius, M., Wiklander, M., Wettergren, L., Svedhem, V. & Eriksson, L. E. The Relationship Between Stigma and Health-Related Quality of Life in People Living with HIV Who Have Full Access to Antiretroviral Treatment: An Assessment of Earnshaw and Chaudoir's HIV Stigma Framework Using Empirical Data. *AIDS Behav.* 22, 3795-3806 (2018).
 7. Rueda, S. et al. Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses. *BMJ Open* 6, e011453 (2016)



Cosa sappiamo sui livelli di stigma affrontato dalle persone che vivono con HIV?

Lo stigma correlato all'HIV è spesso attribuito principalmente alla paura (dell'HIV), sebbene le popolazioni chiave a rischio di HIV debbano affrontare lo stigma intersezionale. Sex workers, migranti, tossicodipendenti, persone transgender, persone con disabilità, gay, bisessuali e uomini che hanno rapporti sessuali con uomini, Neri, Asiatici e gruppi etnici minoritari, donne, detenuti e altri gruppi emarginati, se sieropositivi, potrebbero avere tutti a che fare con uno stigma correlato all'HIV e un "altro" stigma allo stesso tempo.

Anche gli squilibri di potere sociale possono rafforzare lo Stigma legato all'HIV⁸⁻¹¹. Un'indagine del 2016 del Centro europeo per la prevenzione ed il controllo delle malattie (ECDC) su 48 Paesi ha evidenziato stigma e discriminazione tra gli operatori sanitari come ostacolo comune all'adozione dei servizi per l'HIV da parte delle popolazioni chiave:



Esistono obiettivi per ridurre lo stigma per le persone con HIV?

L'UNAIDS ha incluso un nuovo obiettivo per il 2025 nella sua strategia globale: meno del 10% delle persone che vivono con l'HIV dovrebbe sperimentare lo stigma e la discriminazione, con sotto-obiettivi per affrontare lo stigma interiorizzato tramite esperienze nella regolamentazione della salute e del rispetto della legge.¹² Tutti i paesi europei dovrebbero adottare questo obiettivo come parte integrante della loro struttura di monitoraggio dell'HIV.



Com'è monitorato lo stigma in Europa?

Lo stigma legato all'HIV non è stato ben monitorato in Europa, al di fuori della ricerca accademica. Ad oggi, Grecia, Lituania, Moldavia e Ucraina, che sono gli unici paesi europei a farlo, hanno prodotto un rapporto nazionale utilizzando l'indice di stigma dell'HIV 2.0, uno strumento standardizzato che, ad oggi, ha misurato lo stigma in più di 100.000 persone che convivono con l'HIV su 100 Paesi (principalmente a basso e medio reddito). Questo indica una maggiore necessità di monitorare lo stigma dell'HIV in tutta Europa e farlo con dati comparabili.

Cosa può essere fatto per ridurre lo stigma per le persone con HIV?

I responsabili politici dovrebbero sostenere gli sforzi nazionali e internazionali, includendo gli obiettivi UNAIDS 2025, per monitorare lo Stigma legato all'HIV e lo stigma relativo alle popolazioni chiave all'interno della popolazione generale. I politici possono anche sostenere i seguenti interventi per affrontare lo stigma interpersonale/pubblico, strutturale ed interiorizzato:



Stigma pubblico

- Campagne pubbliche anti-stigma
- Interventi di contatto sociale (discussioni guidate tra chi vive con HIV e chi senza)



Stigma strutturale

- Coinvolgere i membri della community in corsi di formazione sull'applicazione del diritto
- Favorire l'empowerment del paziente



Stigma interiorizzato

- Facilitare l'accesso a servizi di salute mentale e alle cure primarie

8. Lione, CE et al. Intersectional stigmas and HIV-related outcomes among a cohort of key populations enrolled in stigma mitigation interventions in Senegal. AIDS 34, S63-S71 (2020).

9. Varas-Diaz, N. et al. HIV/AIDS and intersectional stigmas: Examining stigma related behaviours among medical students during service delivery. Glob. Public Health 14, 1598-1611 (2019).

10. Friedland, BA et al. Measuring intersecting stigma among key populations living with HIV: implementing the

people living with HIV Stigma Index 2.0. J. Int. AIDS Soc. 21, e25131 (2018).

11. Layland, E.K. et al. A systematic review of stigma in sexual and gender minority health interventions. Transl. Behav Med 10, 1200-1210 (2020).

12. UNAIDS. 2025 AIDS Targets. <https://aids2025.unaids.org/> (2020).

DISCRIMINAZIONE



Che cos'è la discriminazione correlata all'HIV?

- La discriminazione correlata all'HIV è definita come: "l'inequità ed ingiusto trattamento (atto o omissione) di un individuo in base al suo reale o percepito stato di HIV"¹
- La discriminazione può essere istituzionalizzata attraverso le leggi esistenti, politiche e pratiche che si concentrano negativamente sulle persone conviventi HIV e gruppi emarginati, comprese le popolazioni criminalizzate"¹



Cos'è la discriminazione intersezionale?

Questo è un concetto "caratterizzato dalla convergenza di identità multiple stigmatizzate all'interno di una persona o di un gruppo"² e "alimentato da molteplici fattori, incluso il loro stato di sieropositività (HIV) o altro stato correlato alla salute, età, sesso, identità di genere, orientamento sessuale, razza, disabilità, etnia, tossicodipendenza, immigrazione, ecc."³



Come la discriminazione impatta la qualità della vita correlata alla salute (HRQoL)?

Fattori strutturali, come criminalizzazione e violazione dei diritti umani nei confronti di popolazioni chiave (ad es. uomini che fanno sesso con uomini, prostitute, persone transgender, tossicodipendenti e popolazione carceraria) possono minare la qualità della vita HRQoL delle persone che vivono con l'HIV. Purtroppo, i progressi nel trattamento delle persone che vivono con l'HIV non sono necessariamente allineati con il processo legale, che consente a casi di criminalizzazione di continuare senza controllo⁴.



Ci sono obiettivi per ridurre leggi e politiche discriminatorie per le persone che vivono con l'HIV?

Sì, UNAIDS tra i suoi obiettivi del 2025⁵ ha incluso target su politiche e leggi punitive. Entro il 2025, meno del 10% dei Paesi del mondo dovrebbe avere leggi che criminalizzano il sex working, il possesso di piccoli quantitativi di droghe, i rapporti tra persone dello stesso sesso, nonché la trasmissione dell'HIV, l'esposizione o la non-disclosure, la mancanza di accesso a servizi legali e alle opportunità di risarcimento.

Qual è il legame tra stigma e discriminazione?

La discriminazione correlata all'HIV è una conseguenza comportamentale dello stigma perché esprime o mette in atto lo stigma nei contesti sociali. È anche una conseguenza contestuale dello stigma perché codifica lo stigma nel diritto e nella politica.

Le leggi e le politiche che discriminano le persone che vivono con l'HIV contribuiscono ad un ambiente stigmatizzante che può influire negativamente sulla HRQoL attraverso il rifiuto sociale, la bassa autostima e ostacoli alla cura⁶⁻⁹.

Altre forme di discriminazione istituzionalizzata includono restrizioni di viaggio, divulgazione forzata dello stato di HIV, e il diniego o inadeguatezza dei servizi sanitari (compresi quelli per la prevenzione, cura e trattamento dell'HIV), nonché negazione o limitazione dell'assicurazione (es. viaggio, vita) e prestiti o mutui da banche.

Chi controlla la discriminazione sulle persone che vivono con HIV?

Leggi e politiche non sono monitorate periodicamente per capire se sono discriminatorie nei confronti dell'HIV. Esistono solo organizzazioni di difesa come l'HIV Legal Network in Canada, che studia e segnala l'applicazione di leggi penali sulle persone che vivono con l'HIV.

1. UNAIDS. Guidance note: reduction of HIV-related stigma and discrimination. (2014).
 2. Turan, J. M. et al. Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. BMC Med. 17, 7 (2019).
 3. UNAIDS. Global Partnership for Action to Eliminate All Forms of HIV-related Stigma and Discrimination. (2018).
 4. Barré-Sinoussi, F. et al Expert consensus statement on the science of HIV in the context of criminal law. J. Int. AIDS Soc. 21, e25161 (2018).
 5. UNAIDS. 2025 AIDS Targets. <https://aidstargets2025.unaids.org/> (2020).
 6. Anderson, G. Z. et al. Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. Lancet HIV 7, e129-e140 (2020).
 7. Lowther, K., Selman, L., Harding, R. & Higginson, I. J. Experience of persistent psychological symptoms and perceived stigma among people with HIV on antiretroviral therapy (ART): A systematic review. Int. J. Nurs.Stud. 51, 1171-1189 (2014).

8. Herrmann, S. et al. HIV-related stigma and physical symptoms have a persistent influence on health-related quality of life in Australians with HIV infection. Health Qual. Life Outcomes 11, (2013).
 9. Nyblade, L., Mingkwan, P. & Stockton, M. AStigma reduction: an essential ingredient to ending AIDS by 2030. Lancet HIV 8, e106-e113 (2021).



1/8

Cure sanitarie
negate

Cosa sappiamo dei livelli di discriminazione, su dati tendenziali?

La discriminazione nelle strutture sanitarie è segnalata di routine, dove si stima che a circa 1 persona su 8 che convive con HIV sia stata negata l'assistenza sanitaria¹⁰. La maggior parte delle Nazioni, negli ultimi decenni, ha abrogato le leggi che vietano ingressi di lavoro o di viaggio in base allo stato di HIV, sebbene leggi discriminatorie ancora persistano in diversi Paesi¹¹.

Esistono esempi di azioni o politiche riuscite contro la discriminazione?

“Undetectable = Untransmittable” (U=U) è una campagna anti-stigma globale che ha contribuito a un calo degli atteggiamenti stigmatizzanti in molti Paesi. In uno studio condotto in 14 paesi con 783 coppie omosessuali (un partner sieronegativo che non assume PrEP ed un partner sieropositivo con una carica virale non rilevabile) si sono stimati quasi 75.000 atti sessuali senza preservativo e non si è verificato alcun caso di trasmissione.

Dal 2016, oltre 89 paesi hanno rivisto e riformato leggi e politiche punitive e discriminatorie in linea con le raccomandazioni della Commissione Globale sull'HIV e la Legge¹². In linea con le raccomandazioni della Commissione, l'UNAIDS ha promosso azioni per ridurre lo stigma, come campagne di comunicazione (es. U=U) e programmi di educazione nel posto di lavoro, per contrastare lo stigma correlato all'HIV tra gli operatori sanitari e forze dell'ordine e rimuovere le legislazioni e politiche punitive e/o discriminatorie.

Cosa si può fare per mettere fine alla discriminazione contro le persone che vivono con HIV?

Una legislazione contro l'HIV può essere fatta rivedendo e riformando le leggi esistenti correlate allo stato di HIV. Nessun paese europeo dovrebbe avere una legge in vigore che discrimini in base allo stato di HIV o che discrimina o criminalizza le popolazioni chiave. Per combattere la discriminazione contro l'HIV, i paesi dovrebbero supportare le organizzazioni che:

- indagano sulla discriminazione dell'HIV in ambito legale e nei sistemi giudiziari;
- fornire servizi legali a titolo gratuito o tariffa ridotta per le persone che convivono con l'HIV e/o;
- consentire alle persone di riportare esperienze di discriminazione istituzionale basata sullo stato di HIV.



Qual è un esempio di discriminazione correlata all'HIV?

Dopo un rigoroso processo di selezione dei candidati, Seb ha stupito la società che lo stava assumendo e ha ottenuto il suo lavoro da sogno. Questo nuovo ruolo gli richiederebbe di viaggiare in diversi Paesi, cosa che era entusiasta di fare. Dopo aver trascorso mesi passando attraverso il processo di selezione, alla ricerca di nuovi appartamenti, imballando le sue cose per il trasferimento, richiedendo un visto, è venuto a conoscenza che la sua domanda di visto era stata respinta perché il Paese non permette ai non-cittadini sieropositivi di entrare nel Paese.



COMORBIDITA'

Cosa sono le comorbidità?

- **Comorbidità** - una condizione di salute fisica e/o mentale in aggiunta all'HIV.
- **Multimorbidità** - la coesistenza di molteplici condizioni di salute (fisiche e/o mentali) oltre all'HIV

L'invecchiamento sano, visto come il benessere in un più ampio ambiente sociale e strutturale, è sostenuto nel Modello dell'OMS "for Healthy Aging"

“ ”

In che modo le comorbidità influiscono sulla vita delle persone affette da HIV a diverse età?

Gli sforzi per migliorare la comprensione della multimorbidità nelle persone che convivono con l'HIV si concentrano specialmente sulla presenza di condizioni relativamente ben definite come malattie renali croniche e tumori tra gli individui anziani.

Nonostante la soppressione virale, le persone che vivono con l'HIV hanno spesso multimorbidità in età più giovane rispetto a quelli senza HIV^{1,2,3}, in parte a causa di un'infiammazione cronica del sistema immunitario e altri determinanti sociali, comportamentali e ambientali.⁴

L'invecchiamento sano, visto come benessere in un ampio ambiente sociale e strutturale, è sostenuto nel modello dell'OMS "for Healthy Aging", che promuove la qualità di vita correlata alla salute (HRQoL) a tutte le età.⁵

Come influiscono le comorbidità sulle persone che vivono con HIV?

Le persone che vivono con l'HIV sono più a rischio di avere comorbidità rispetto alla popolazione generale.^{6,7}

Tra le comorbidità che sono comuni tra le persone che vivono con l'HIV e che contribuiscono a una loro scarsa HRQoL sono incluse quelle elencate a destra.

Alcune comorbidità sono comunemente monitorate, come tubercolosi ed epatite C.^{8,9} Tuttavia, alcune che sono altamente prevalenti, come malattie renali croniche o cardiovascolari, sono spesso meno monitorate.

Un numero più elevato di comorbidità è correlato a un livello più basso di qualità della vita, peggiori esiti sanitari e un aumento dei costi per i sistemi sanitari.¹⁰⁻¹³ Sono necessari più dati e report per sapere con precisione quali comorbidità sono più prevalenti tra le persone che vivono con l'HIV in un dato paese.



Disordini della salute mentale

- Disturbi del consumo di alcol e droghe
- Ansia
- Depressione
- Disturbi neurocognitivi
- Disordini del sonno



Malattie non trasmissibili

- Cancro
- Malattie cardiovascolari
- Ipertensione
- Malattie renali croniche
- Diabete
- Osteoporosi



Malattie trasmissibili

- Epatite B
- Epatite C
- Tubercolosi

1. Guaraldi, G. et al. Premature Age-Related Comorbidities Among HIV-Infected Persons Compared With the General Population. *Clin Infect Dis.* 2011. doi:10.1093/cid/cir627

2. Maciel, R. A., Klück, H. M., Durand, M. & Sprinz, E. Comorbidity is more common and occurs earlier in persons living with HIV than in HIV-uninfected matched controls, aged 50 years and older: A cross-sectional study. *Int. J. Infect. Dis.* 70, 30-35 (2018).

3. Donaldson, MA et al. Comorbidity and polypharmacy among women living with HIV in British Columbia. *AIDS* 33, 2317-2326 (2019).

4. Brañas, F., Azcoaga, A., García Ontiveros, M. & Antela, A. Chronicity, ageing and multimorbidity. *Enferm. Infect. Microbiol. Clin.* 36, 15-18 (2018).

5. World Health Organization. World report on ageing and health 2015. WHO (2015).

6. Sabin, C. A. & Reiss, P. Epidemiology of ageing with HIV: What can we learn from cohorts? *AIDS* 31, S121-S128 (2017).

7. Costagliola, D. Demographics of HIV and aging. *Curr. Opin. HIV AIDS* 9, 294-301 (2014).

8. Guaraldi, G. et al. Premature Age-Related Comorbidities Among HIV-Infected Persons Compared With the General

Population. *Clin Infect Dis.* 2011. doi:10.1093/cid/cir627.

9. Maciel, R. A., Klück, H. M., Durand, M. & Sprinz, E. Comorbidity is more common and occurs earlier in persons living with HIV than in HIV-uninfected matched controls, aged 50 years and older: A cross-sectional study. *Int. J. Infect. Dis.* 70, 30-35 (2018).

10. Millar, B. M., Starks, T. J., Gurung, S. & Parsons, J. T. The Impact of Comorbidities, Depression, and Substance Use Problems on Quality of Life Among Older Adults Living With HIV. *AIDS Behav.* 21, 1684-1690 (2017).

11. Rodriguez-Penney, AT 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* 27, 5-16 (2013).

12. Emuren, L. et al. Health-related quality of life among military HIV patients on antiretroviral therapy. *PLoS One* 12, (2017).

13. Liu, C. et al. Predictors for lower quality of life in the HAART era among HIV-infected men. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 42, 470-477 (2006).

Come può l'assistenza centrata sul paziente migliorare gli esiti di multimorbidità?

Approcci assistenziali centrati sulla persona o sistemi di cura integrati possono consentire ai pazienti di discutere e affrontare questioni che li riguardano oltre la soppressione virale (ad es. dolore, disturbi del sonno, depressione, ansia, incertezza e stigma) e che possono essere più rilevanti per loro, in particolare con l'avanzare dell'età i loro bisogni cambiano. Mentre la multimorbidità è difficile da trattare, per le persone sieropositive il sistema sanitario prevede un'opportunità di cura unica dato che i pazienti in terapia antiretrovirale tendono ad avere già visite regolari dal proprio medico.

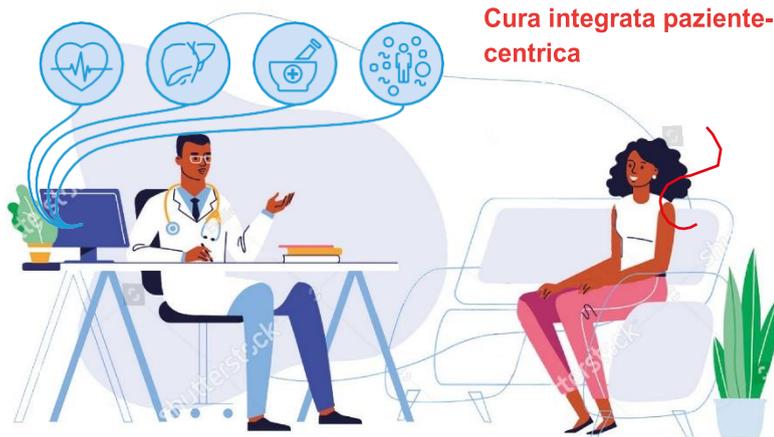
Cura frammentata



Quali obiettivi esistono per un'assistenza paziente-centrica per le persone che vivono con HIV?

I nuovi Obiettivi AIDS 2025 di UNAIDS richiedono che il 90% delle persone che convivono con l'HIV e delle persone a rischio, di essere collegate a servizi integrati centrati sulle persone¹⁴. Tale approccio all'assistenza dovrebbe includere il monitoraggio delle comorbidità del paziente e queste informazioni dovrebbero essere aggregate per aiutare i Paesi a migliorare la salute e l'HRQoL delle persone che vivono con l'HIV.

Cura integrata paziente-centrica



Assistenza incentrata sulle persone

“L'assistenza incentrata sulle persone è un approccio alla cura che adotta consapevolmente prospettive degli individui, di coloro che prestano le cure (caregiver), delle famiglie e delle comunità come partecipanti e beneficiari di sistemi sanitari affidabili organizzati intorno a bisogni omnicomprensivi delle persone piuttosto che alle singole malattie, rispettando le preferenze sociali. L'assistenza incentrata sulle persone richiede anche che i pazienti abbiano l'istruzione e il supporto di cui hanno bisogno per prendere decisioni e partecipare alle proprie cure e che gli assistenti siano in grado di raggiungere il massimo risultato all'interno di un ambiente di lavoro supportivo.”

“I servizi sanitari integrati sono gestiti ed erogati in modo che le persone ricevano un flusso continuo di promozione della salute, prevenzione delle malattie, diagnosi, trattamento, gestione della malattia, riabilitazione e servizi di cure palliative, coordinato attraverso i diversi livelli e luoghi di cura all'interno e all'esterno il settore sanitario, e secondo le loro esigenze nel corso della loro vita¹⁵”.

Quali sono i prossimi passi per affrontare le comorbidità delle persone affette da HIV?

Le persone che vivono con l'HIV in genere hanno più di una condizione che impatta sulla salute oltre all'HIV, e la "multimorbidità" richiede un'attenzione particolare da parte del sistema sanitario.

1

Gli organismi di monitoraggio sanitario nazionali e internazionali dovrebbero sostenere lo sviluppo e la raccolta di dati per indicatori su comorbidità comuni tra le persone che vivono con l'HIV.

2

La priorità dovrebbe essere data alla prevenzione e alla diagnosi precoce intervento al fine di ridurre al minimo l'impatto delle comorbidità sulle persone che convivono con l'HIV in modo da massimizzare la loro HRQoL.

Come i sistemi sanitari stanno affrontando le sfide poste dalle comorbidità?

Molti sistemi sanitari in Europa e in tutto il mondo non raccolgono e non riportano dati sulle comorbidità¹⁶ e, quindi, rimangono impreparati ad affrontare la sfida della gestione della salute a lungo termine delle persone che vivono con l'HIV¹⁷. In Europa, il monitoraggio dell'attuazione della Dichiarazione di Dublino sul partenariato per combattere l'HIV/AIDS in Europa e in Asia centrale del 2020 raccoglie dati di comorbidità solo per HBV, HCV e tubercolosi¹⁸.

14. UNAIDS. 2025 AIDS Targets. <https://aidstargets2025.unaids.org/> (2020).

15. World Health Organization. WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report. (2015).

16. Safreed-Harmon, K. et al. Ability to Monitor National Responses to the HIV Epidemic "Beyond Viral Suppression": Findings From Six European Countries. *Front. Public Heal.* 8, 36 (2020).

17. Safreed-Harmon, K. et al. Reorienting health systems to care for people with HIV beyond viral suppression. *Lancet HIV* 6, e869-e877 (2019).

18. European Centre for Disease Prevention and Control. Dublin Declaration Monitoring: 2020 progress. <https://www.ecdc.europa.eu/en/monitoring-implementation-dublin-2020>.