

Experiencia y expectativas de los pacientes europeos sobre el tratamiento antirretroviral (TAR): Resultados del estudio Positive Perspectives

S Marcotullio,¹ B Spire,² D Garcia,³ M Krehl,⁴ M Muchenje,⁵ A Namiba,⁶ K Parkinson,⁷ B Young,⁸ B Allan,⁹ Y Punekar,¹⁰ A deRuiter,¹⁰ F Barthel,¹¹ J Koteff,¹² A Ustianowski,¹³ A Murungi¹⁰ and F Rodriguez-Alcantara.¹⁴

¹Nadir Onlus, Roma, Italia; ²Instituto Nacional de Investigaciones Médicas (INSERM), París, Francia; ³Grupo Europeo de Tratamiento del SIDA, España; ⁴Grupo Europeo de Tratamiento del SIDA, Berlín, Alemania; ⁵Centro de Salud Comunitario: la salud de la mujer en manos de mujeres, Toronto, ON, Canadá; ⁶Asociación Salamandra, Londres, Reino Unido; ⁷Proyecto Beacon, St Louis, MO, EE.UU.; ⁸Asociación Internacional de Proveedores de Tratamientos contra el SIDA, Washington, DC; ⁹Viviendo en positivo, Victoria, Australia; ¹⁰ViiV Healthcare, Brentford, Reino Unido; ¹¹GSK, Londres, Reino Unido; ¹²ViiV Healthcare, Research Triangle Park, NC, EE.UU.; ¹³Hospitales de agudos Pennine, Fundación NHS, Manchester, Reino Unido; ¹⁴ViiV Healthcare, Tres Cantos, España

Introducción

- Los avances en el TAR han mejorado mucho la esperanza de vida de las personas infectadas por el VIH (PIVIH). A pesar de esto, siguen existiendo algunas necesidades importantes no cubiertas
- Para evaluar estas necesidades realizamos una encuesta internacional a PIVIH para explorar 3 temas fundamentales:
 - Aspectos psicosociales de la infección por el VIH
 - Diálogo entre el profesional sanitario (PS) y el paciente
 - Satisfacción de los pacientes con su TAR actual
- Analizamos la satisfacción de los pacientes europeos con su TAR actual:
 - Experiencia con el TAR y toma de decisiones con el PS
 - Satisfacción con el TAR actual
 - Posibles mejoras del tratamiento ARV actual

Métodos

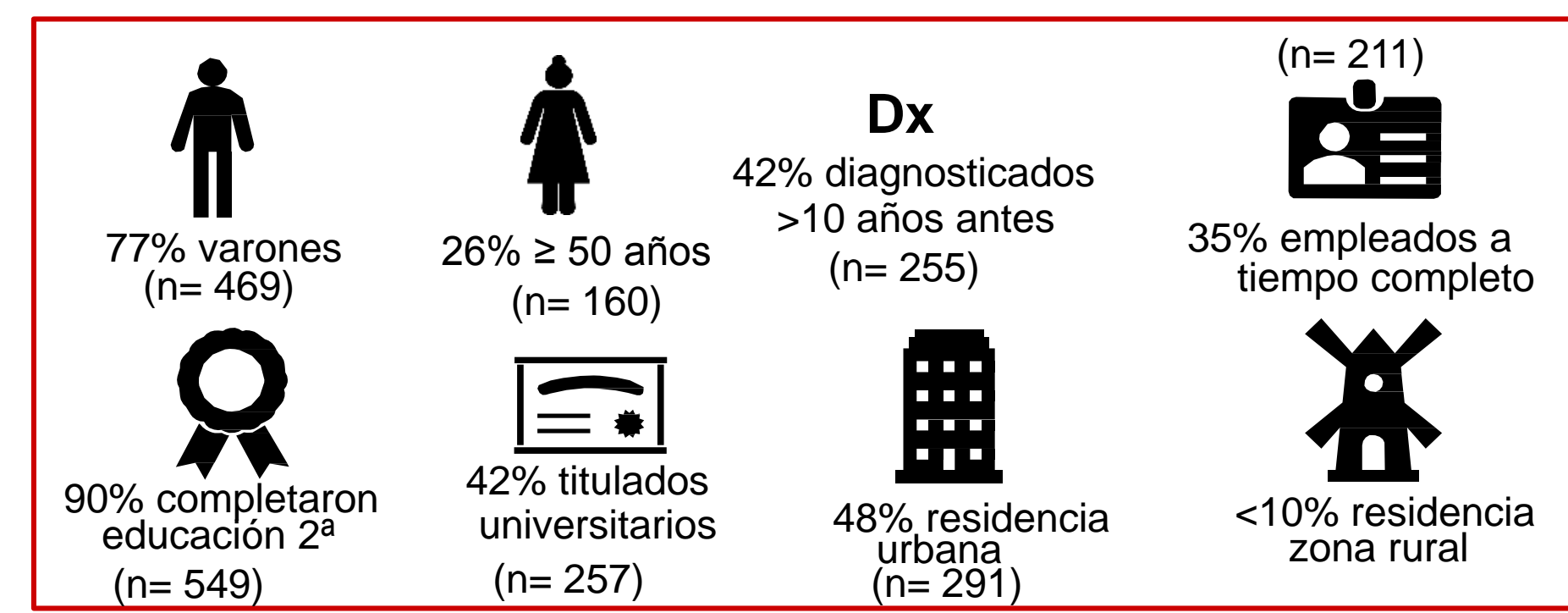
- Las entrevistas cualitativas para ultimar la hipótesis (90 min) se realizaron a un total de 24 PIVIH (EE.UU., Reino Unido, España y Austria)
- Un comité directivo, formado por miembros de organizaciones de pacientes y médicos especialistas en VIH, elaboró el cuestionario y contribuyó al análisis descriptivo posterior
- La encuesta se llevó a cabo entre Nov. de 2016 y Jul. de 2017 en 9 países
- Se reclutaron participantes a través de organizaciones benéficas, grupos de apoyo a los pacientes, organizaciones no gubernamentales, comunidades virtuales y promoción en redes sociales
- Se confirmó por teléfono la legibilidad de todos los encuestados (≥ 18 años y diagnóstico de infección por el VIH) antes de enviarles un enlace URL para acceder al cuestionario, y se les compensó de acuerdo a las directrices locales
- Los datos se analizaron y se presentaron agrupados utilizando estadísticos descriptivos (número y porcentajes de encuestados)

Resultados

Características basales de la población

- Se reclutaron 1.111 participantes de Norteamérica, Europa y Australia
 - En Europa del Reino Unido (n= 160), Alemania (n= 140), España (n= 132), Italia (n= 121), Austria (n= 50) y Francia (n= 7)

Figura 1. Características basales de la población de muestra europea



Prevalencia de enfermedades concomitantes

- El 71% de los participantes refirieron ≥ 1 comorbilidades; el 51% de los participantes presentaban ≥ 3 enfermedades concomitantes
 - Mayor frecuencia: depresión (26%), ansiedad (25%) y hepatitis (24%)

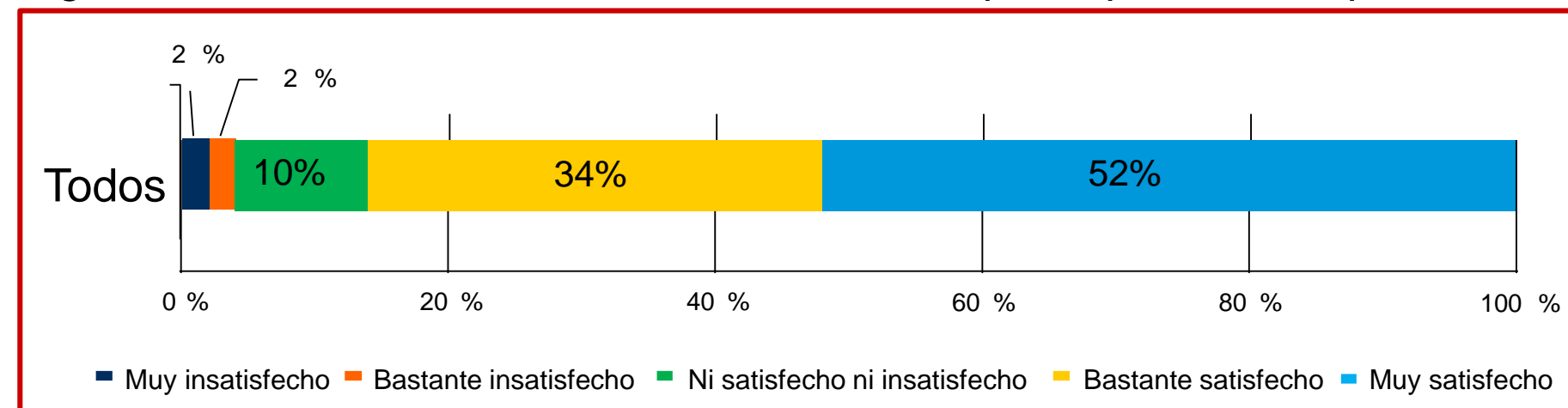
Cantidad de pastillas y posología

- El 97% de los encuestados recibían TAR
- El número medio de pastillas tomadas por los participantes a diario (incluidos los medicamentos no relacionados con el VIH era de 4,8
 - De un mismo medicamento era: TAR (2,1), otros de venta con receta (1,6), suplementos multivitamínicos y de herbolario (0,9) y de venta sin receta (0,2)
- El 46% de los participantes en tratamiento recibían una pauta de un solo comprimido (PSC), entre 33% (Austria) y el 53% (Alemania)

Satisfacción con el tratamiento, inicio y cambio

- El 86% de los participantes estaban "muy satisfechos" o "bastante satisfechos" con su tratamiento (Figura 2)

Figura 2. Satisfacción con el tratamiento en los participantes europeos



- El 24% seguían recibiendo su primer TAR
 - Los diagnósticos recientes tenían una mayor probabilidad de seguir con su primer TAR que los diagnosticados hacía >10 años (62% frente al 7%)
 - El 48% iniciaron el TAR en los 6 meses siguientes al diagnóstico, con tasas de entre el 43% (Italia) y el 57% (Alemania)
- Los diagnósticos recientes tuvieron una probabilidad mayor de iniciar el tratamiento en el plazo de 6 meses que los diagnosticados hacía más de 10 años (87% frente al 31%, respectivamente; Figura 3)
- El 30% (n = 174) de los participantes refirieron efectos adversos (EA) desagradables con su medicación
 - El 60% (n = 104) comentaban habitualmente estos EA con sus PS
 - El 43% cambiaron de tratamiento en el último año (del 36% Italia al 52% Alemania), siendo el principal motivo del cambio la aparición de EA
 - El 54% refirieron que la decisión de cambiar de TAR la habían tomado conjuntamente con su PS; el 90% se sentían "muy" o "bastante" cómodos cuando hablaban de las cuestiones que les preocupaban con sus PS (del 86% España al 96% Reino Unido) (Figura 4)
 - El 66% se mostraron abiertos a cambiar a un TAR con menos fármacos, siempre que se mantuviera la supresión virológica (del 55% Austria al 70% Alemania)

Figura 3. Tiempo entre el diagnóstico y el inicio del TAR

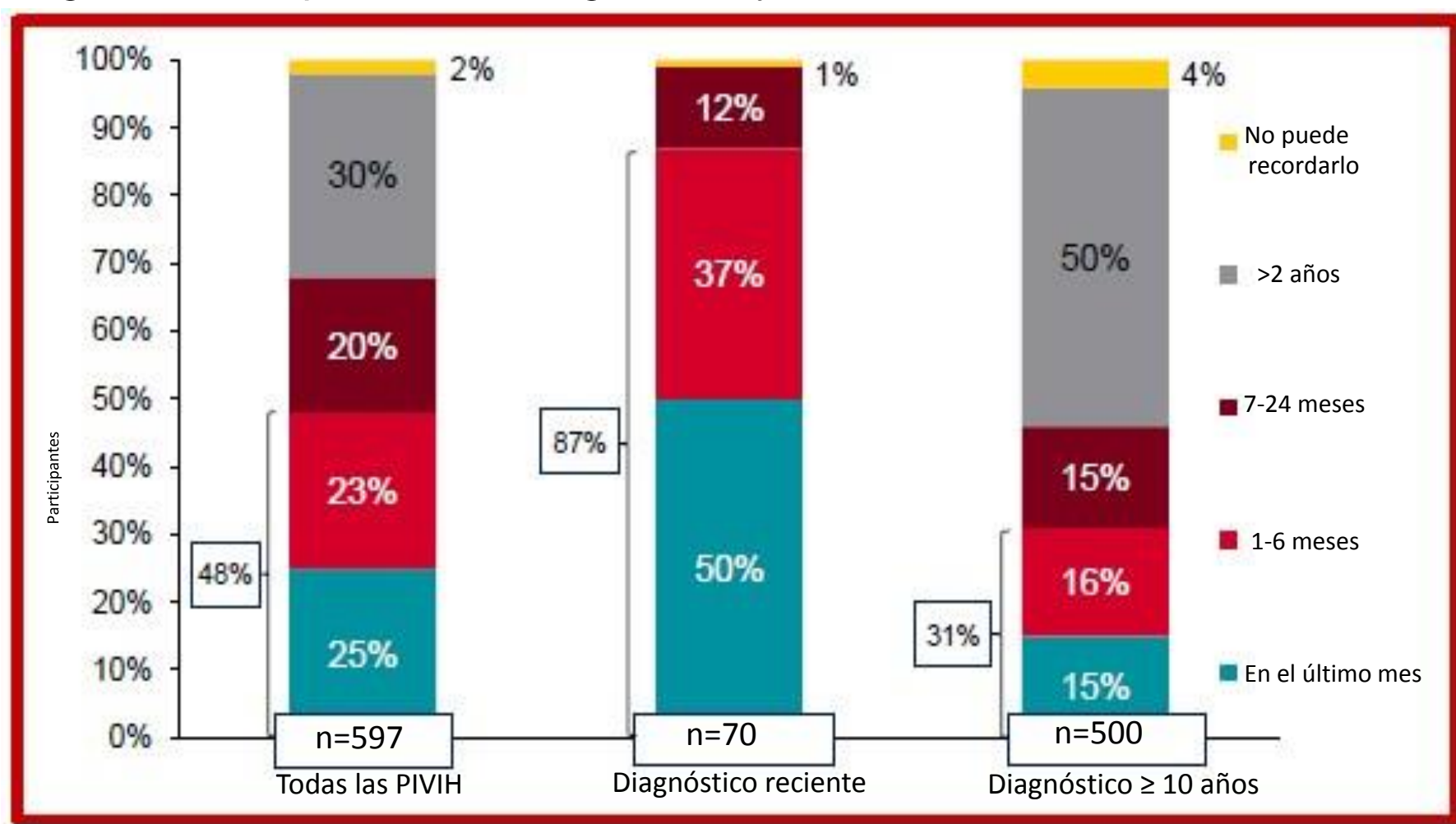
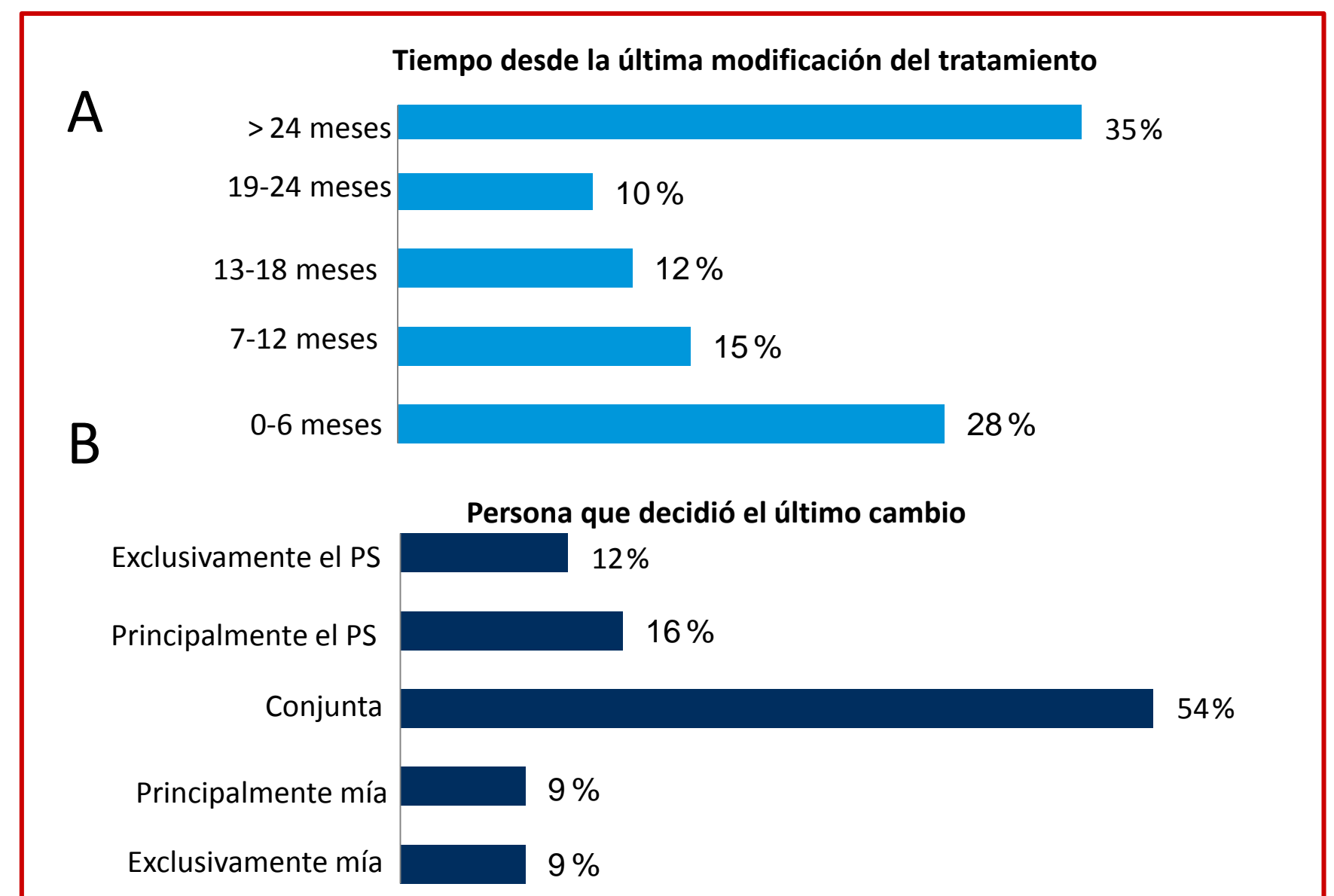


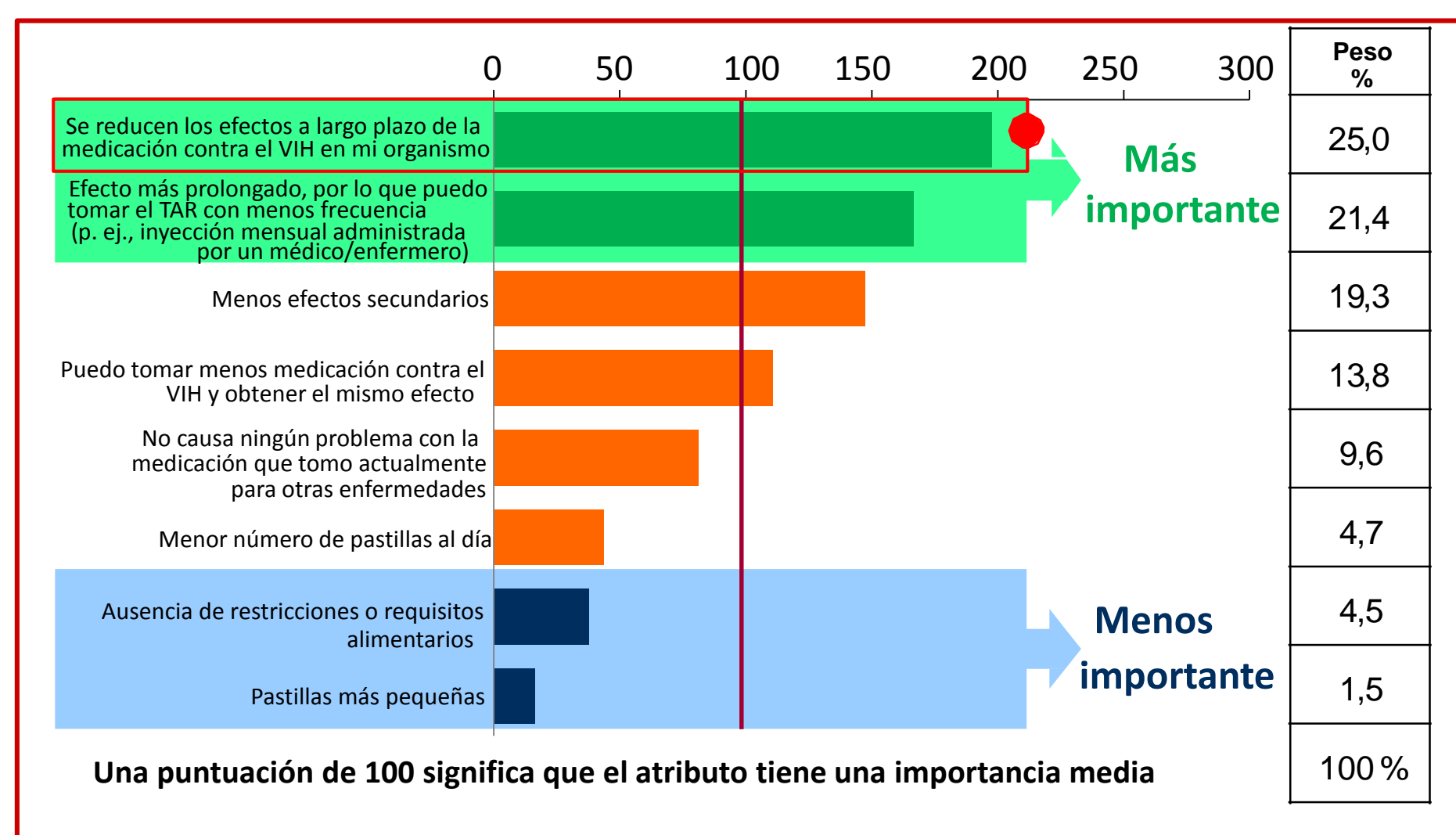
Figura 4. (A) Tiempo desde el último cambio en la pauta de TAR y (B) Persona que decidió el último cambio de TAR entre los participantes



Preocupaciones de los participantes

- 73% de los se preocupaban a veces por los EA a largo plazo de su TAR
- El 65% habían comentado estas preocupaciones con sus PS, el 29% no las habían comentado y el 7% no podían recordarlo
- Los participantes realizaron acciones específicas para reducir los EA a largo plazo de su TAR, siendo las 3 principales las siguientes:
 - Educación propia mediante la lectura de artículos, testimonios y foros
 - Consulta con su PS para obtener apoyo e información
 - Cambio o previsión de cambio en la medicación
- La disminución de los EA largo plazo y los intervalos más prolongados entre tratamientos se consideraron mejoras más importantes de la medicación que la disminución de los efectos secundarios y la cantidad de pastillas que hubiera que tomar (Figura 5)

Figura 5. Importancia atribuida a las posibles mejoras de la medicación contra el VIH en la muestra europea



Conclusiones

- Los resultados de esta encuesta indicaron que los encuestados:
 - Estaban en su mayoría satisfechos con el TAR que recibían
 - Se sentían cómodos cuando tenían que comentar sus preocupaciones con los PS; más de la mitad tomaron conjuntamente con ellos la última decisión de cambiar el tratamiento
 - Valoraron la disminución de las EA a largo plazo de los ARV y el tratamiento más duradero como las posibles mejoras más importantes

Limitaciones

- La muestra de la encuesta podría no ser representativa de la población de personas infectadas por el VIH en todos los países/regiones.
- El cuestionario solo estaba disponible en línea, lo que posiblemente introdujo un sesgo de selección de encuestados que se sienten cómodos con este modo de comunicación