

PRACA POGLĄDOWA

ZNACZENIE I OCENA JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV (HRQoL), ZALEŻNEJ OD ZDROWIA

THE IMPORTANCE AND THE ASSESSMENT OF HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE (HRQoL) IN PEOPLE LIVING WITH HIV

✉ JUSTYNA SŁONKA¹, EWA SIEWASZEWICZ¹, IWONA HILDEBRANDT²

1 Gilead Sciences Poland Sp. z o. o.

2 Poradnia Terapii Uzależnień od Substancji Psychoaktywnych i Współzależnień Szpitala Specjalistycznego w Chorzowie



Justyna Słonka
Gilead Sciences Poland Sp. z o. o.
ul. Postępu 17 A, 02-676 Warszawa
Tel.: 22 262 87 02, Fax: 22 262 87 01
justyna.slonka@gilead.com

Wpłynęło: 22.01.2019
Zaakceptowano: 22.02.2019
Opublikowano on-line: 13.03.2019

Cytowanie: Słonka J, Siewaszewicz E, Hildebrandt I. Znaczenie i ocena jakości życia osób żyjących z HIV (HRQoL), zależnej od zdrowia. Zakażenia XXI wieku 2019;2(1):21–27
DOI: 10.31350/zakazenia/2019/1/Z2019003

Copyright by MAVIPURO Polska Sp. z o.o., Warszawa, 2019.
Wszystkie prawa zastrzeżone. Żadna część niniejszej publikacji nie może być powielana i rozpowszechniana w jakiegokolwiek formie i w jakikolwiek sposób bez zgody wydawcy.

STRESZCZENIE:

Szybka ścieżka zakończenia epidemii HIV/AIDS według UNAIDS zakłada, że do 2020 r. 90% osób zakażonych HIV będzie znać swój status serologiczny, 90% zdiagnozowanych zostanie objętych leczeniem antyretrowirusowym (ARV), natomiast u 90% leczonych zostanie uzyskany efekt terapeutyczny w postaci supresji wirusa (90-90-90). Brak jednak prognoz dotyczących tych osób żyjących z HIV, które już spełniają wymienione kryteria. Dlatego proponuje się wyodrębnienie jeszcze czwartej „90”, oznaczającej, że 90% osób z niewykrywalną wiremią będzie prezentować dobrą jakość życia, zależną od zdrowia. W ostatnich latach powstały setki narzędzi służących do oceny zależnej od zdrowia jakości życia (ang. health related quality of life – HRQoL), dając możliwość doboru do konkretnej jednostki chorobowej. Coraz większego znaczenia nabierają PROs (ang. patient related outcomes), obejmujące cały zakres potencjalnych pomiarów opartych na kwestionariuszach ogólnych oraz specyficznych. Ich zastosowanie w codziennej praktyce bezpośrednio wpływa na poprawę jakości opieki zdrowotnej, ułatwia komunikację między lekarzem a pacjentem oraz pomaga dostosować plan leczenia do preferencji i potrzeb pacjenta. Celem tego artykułu jest wyjaśnienie pojęć związanych z badaniem jakości życia oraz przegląd dostępnych narzędzi, najczęściej stosowanych w badaniu HRQoL u osób żyjących z HIV, a także przedstawienie dowodów przydatności PROs w codziennej praktyce klinicznej.

SŁOWA KLUCZOWE: jakość życia, żyjący z HIV, EQ-5D, PRO, czwarte „90”

ABSTRACT:

The UNAIDS Fast-Track approach to end AIDS epidemic by 2020, assumes 90% of people living with HIV know their status, 90% of them are accessing treatment and 90% of those receiving treatment have suppressed viral loads (90-90-90). However, there are no specific targets for people living with HIV who have already met these criteria. Therefore, adding the fourth „90” is being proposed: to ensure that 90% of people with virally suppressed will present a good health related quality of life. Hundreds of tools have been developed recently to assess the

health-related quality of life (HRQoL), giving the opportunity to choose the disease-specific instrument. The PROs (Patient related outcomes) are gaining an importance covering a whole range of potential measurements based on general and specific questionnaires. Their application in everyday practice translates into improvement of the quality of healthcare, improves communication between the physician and the patient, helps to adapt treatment plan to meet the patient's preferences and needs. The purpose of this article is to explain the concepts related to quality of life, review the available, most commonly used HRQoL tools in people living with HIV, and provide evidence for the utility of PROs in everyday clinical practice.

KEY WORDS: Quality of Life, people living with HIV, EQ5-D, PRO, fourth 90

WPROWADZENIE

Według raportu Wspólnego Programu Narodów Zjednoczonych Zwalczenia HIV i AIDS (UNAIDS) w 2015 r. na świecie żyło 36,7 milionów osób zakażonych HIV, a pomimo poprawy dostępności leczenia antyretrowirusowego oraz powszechności testowania odnotowano 2,1 milionów nowych zakażeń [1].

W Polsce, według raportu Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego Państwowego Zakładu Higieny, do końca października 2018 r. rozpoznano zakażenie HIV u 23 656 osób (dane obejmują okres od 1985 r.) [2].

Zanim wprowadzono wysoce skuteczną terapię antyretrowirusową (highly active antiretroviral therapy – HAART) zakażenie HIV szybko doprowadzało do zgonu [3]. Schemat HAART, będący kombinacją kilku leków antyretrowirusowych o zróżnicowanym mechanizmie działania, umożliwił zahamowanie progresji zakażenia HIV oraz powikłań w postaci chorób oportunistycznych, co skutkowało wydłużeniem życia osób żyjących z HIV [4, 5].

CELE STRATEGICZNE UNAIDS

Aktualnym celem UNAIDS jest zakończenie epidemii AIDS do 2030 roku. Wariant szybkiej ścieżki zakłada, że do 2020 r. 90% osób zakażonych HIV będzie znało swój status serologiczny, 90% z nich zostanie objętych leczeniem antyretrowirusowym (ARV), natomiast u 90% leczonych zostanie uzyskana supresja wirusologiczna (90-90-90) [6].

Pierwszym krajem, który osiągnął te cele w 2016 r., była Szwecja. Spośród zdiagnozowanych chorych 99,8% zostało objętych opieką, 97,1% z nich poddało się opiece, 95,1% objęto leczeniem ARV, a 94,7% uzyskało supresję wirusa [7]. W tym samym roku do Szwecji dołączyły: Botswana, Kambodża, Dania, Islandia, Singapur i UK, kraje te osiągnęły cel 90-90-90 lub przekroczyły planowane wskaźniki [8].

Nie są dostępne dokładne dane na temat realizacji celów UNAIDS w Polsce. Parczewski i wsp. przeprowadzili badanie, którego celem była ocena skuteczności leczenia ARV oraz identyfikacja czynników wpływających na uzyskanie

efektu terapeutycznego. Analizą objęto dane na temat 5152 pacjentów, którzy byli leczeni w 14 ośrodkach w Polsce co najmniej przez sześć miesięcy oraz u których wykonano przynajmniej jeden pomiar HIV RNA. Odsetek pacjentów z supresją wirusologiczną poniżej 50 kopii/ml wyniósł 90,68%, co jest zgodne z założeniami WHO dotyczącymi trzeciej „90” [9].

Kowalska i wsp. przeanalizowali dane uzyskane z punktów konsultacyjno-diagnostycznych na temat 232 pacjentów zdiagnozowanych w latach 2010–2013 w centralnej Polsce. Wykazano, że 62% chorych zostało objętych opieką, z nich 81% było leczonych, a w wyniku terapii 97% osiągnęło supresję wirusologiczną [10].

Biorąc pod uwagę jasno zdefiniowaną strategię WHO (World Health Organization): „zero new HIV infections, zero HIV-related deaths and zero HIV-related discrimination in a world where people living with HIV are able to live long and healthy lives” oraz strategię UNAIDS 90-90-90, Lazarus poddaje pod dyskusję cele, które powinny być wyznaczone w następnej kolejności, jeśli supresja wirusologiczna zostanie już osiągnięta. Autor zauważa, że WHO nie uwzględnia wszystkich celów dotyczących zapewnienia zdrowego życia i proponuje dodanie czwartej „90”, która zakłada, że 90% osób z supresją wirusologiczną będzie prezentować dobrą jakość życia związaną ze zdrowiem (ryc. 1) [11, 12, 13].

POMIAR JAKOŚCI ŻYCIA (HRQoL), ZWIĄZANEJ ZE ZDROWIEM

Na ocenę stanu zdrowia mają wpływ różne elementy. Oprócz ogólnego stanu zdrowia czy sprawności fizycznej istotny jest również dobrostan emocjonalny oraz możliwość uczestniczenia w życiu rodzinnym i społecznym. HRQoL jest zatem wartością subiektywną i zależy w znacznym stopniu od stanu psychicznego chorego, jego osobowości, upodobań czy systemu wartości. Dlatego, szczególnie w chorobach przewlekłych i/lub nieuleczalnych, w których nie jest możliwe całkowite osiągnięcie zakładanych celów medycznych, badanie jakości życia staje się istotnym elementem oceny następstw chorób i skuteczności terapii [14, 15].



Ryc. 1. Czwarta „90” – opracowanie własne na podstawie [12, 13].

Jakość życia dzielimy na domeny, a domeny opisuje się za pomocą ich składowych w postaci wskaźników. Przykładowymi domenami mogą być: zdrowie fizyczne, psychiczne i emocjonalne oraz funkcjonowanie w społeczeństwie. Wskaźnikiem w domenie „funkcjonowanie w społeczeństwie” może być częstość spotkań ze znajomymi i liczba bliskich przyjaciół [16].

W pomiarach HRQoL stosuje się następujące rodzaje kwestionariuszy:

- ogólne (mające zastosowanie zarówno u zdrowych, jak i u chorych),
- specyficzne (mające zastosowanie u chorych z określonym schorzeniem),
- mieszane (zawierają elementy obu wyżej opisanych kwestionariuszy, często powstają na potrzeby konkretnego badania klinicznego), np. PRO (Patient Related Outcome) [17].

Autorzy prowadzący badania nad jakością życia zalecają równoczesne stosowanie kwestionariusza ogólnego i specyficznego [14, 18, 19].

POMIAR JAKOŚCI ŻYCIA U OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV

W ostatnich latach powstały setki narzędzi służących do oceny jakości życia, zależnej od zdrowia (health related quality of life – HRQoL), co umożliwia ich dobór w zależności od konkretnej sytuacji klinicznej lub jednostki chorobowej [19].

Cooper i wsp. dokonali szerokiego przeglądu prac pogłębionych na temat identyfikacji i oceny krótkich kwestionariuszy HRQoL, które mogą mieć zastosowanie u pacjentów

żyjących z HIV, opublikowanych w elektronicznych bazach danych od 2000 roku. Analizą objęto kwestionariusze, które umożliwiają ocenę co najmniej trzech domen jakości życia, a samodzielne ich wypełnienie nie zajmuje więcej niż 10 minut. Dziewięć kwestionariuszy ogólnych spełniło kryteria badaczy (tab. 1). Najwięcej danych było dostępnych dla EQ-5D (Euro-Quality Of Life Questionnaire) i SF-36 (Short Form). Siedem kwestionariuszy specyficznych przeznaczonych dla osób żyjących z HIV spełniało założenia przyjęte przez autorów (tab. 2). Dwa stosunkowo nowe narzędzia, WHOQOL-HIV BREF (World Health Organisation Quality of Life for HIV) i PROQOL-HIV (Patient Related Outcomes Quality of Life-HIV), uznano za przydatne do oceny psychometrycznej i mogące mieć większe zastosowanie u osób żyjących z HIV [20].

Jest dostępnych kilka dodatkowych narzędzi (tab. 3), które stosuje się w celu poznania, w jaki sposób samo leczenie ARV wpływa na HRQoL u osób zakażonych HIV [21]. Kwestionariusz HIV-SI (HIV Symptom Index) jest zatwierdzonym narzędziem stosowanym w badaniach klinicznych, a służy do oceny obciążenia dwudziestoma najczęściej zgłaszanymi objawami związanymi z leczeniem HIV [22]. W kwestionariuszu HIV-SI, uważanym za normę postępowania we współczesnych badaniach nad objawami HIV, respondenci są szczegółowo pytani o objawy mogące mieć związek zarówno z samym zakażeniem, jak i z leczeniem, na przykład wymienia się takie objawy jak: zmęczenie, utrata energii, trudności w zasypianiu, nerwowość/lęk, biegunka/luźne stolce, zmiany w składzie ciała, uczucie smutku/depresji, wzdęcia/ból/gazy w żołądku, bóle mięśni i stawów, problemy z seksem, problemy z zapamiętywaniem, bóle głowy, utrata masy ciała/wyniszczenie, zmiany i utrata apetytu/smaku jedzenia. Wohl i wsp. zwrócili również uwagę na kwestionariusz PSQI (Pittsburgh Sleep Quality Index) jako czułe narzędzie umożliwiające ocenę jakości snu w 19 aspektach [21].

Poziom zadowolenia z leczenia antyretrowirusowego można sprawdzić za pomocą walidowanego kwestionariusza HIVTSQ (HIV Treatment Satisfaction Questionnaire). Umożliwia on ocenę akceptacji leczenia ze względu na supresję wirusologiczną oraz wpływ ewentualnych działań niepożądanych na satysfakcję z leczenia [23].

WYNIK ZGŁOSZONY PRZEZ PACJENTA

Wynik zgłoszony przez pacjenta (Patient Reported Outcome – PRO) oznacza określony bezpośrednio przez pacjenta wynik leczenia, które u niego stosowano. Kwestionariusze PRO to kwestionariusze mieszane, wykorzystywane w badaniach klinicznych lub innych sytuacjach klinicznych, aby lepiej zrozumieć efektywność leczenia. PRO obejmuje cały zakres pomiarów opartych na kwestionariuszach

Tab. 1. Kwestionariusze ogólne spełniające kryteria badaczy [20].

Kwestionariusz (skrót)	Oryginalna nazwa kwestionariusza ogólnego	Domeny	Liczba pytań
EQ-5D	Euro-Quality Of Life Questionnaire	Mobilność Samoobsługa Zwykłe czynności Ból/dyskomfort Lęk/depresja	6
HUI 2 HUI 3	Health Utilities Index v. 2, v. 3	Wizja Ambicja Zręczność Emocje Poznanie Słuch Mowa Ból	v. 2 – 15 v. 3 – 16
M-QOL	McGill Quality of Life Questionnaire	Wsparcie Egzystencja Zdrowie psychiczne Zdrowie fizyczne	16
COOP/WONCA	Dartmouth Primary Care Cooperative Research Network/World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians [34]	Sprawność fizyczna Aktywność społeczna Sfera uczuć Zmiany w stanie zdrowia Codzienne czynności Ogólnie zdrowie	6–9
SF-12	Short Form	Funkcjonowanie fizyczne Rola ograniczeń fizycznych Rola ograniczeń emocjonalnych Ból fizyczny Ogólne zdrowie Witalność Funkcjonowanie społeczne Zdrowie psychiczne	12
SF-20 [35]	Short Form	Funkcjonowanie fizyczne Rola ograniczeń fizycznych Funkcjonowanie społeczne Zdrowie psychiczne Aktualne poczucie zdrowia Ból	20
SF-36	Short Form	Funkcjonowanie fizyczne Rola ograniczeń fizycznych Rola ograniczeń emocjonalnych Ból fizyczny Ogólne zdrowie Witalność Funkcjonowanie w społeczeństwie Zdrowie psychiczne	36
WHOQOL-BREF	World Health Organisation Quality of Life	Funkcjonowanie fizyczne Funkcjonowanie psychiczne Funkcjonowanie społeczne Środowisko	26
FLZM	Questions of Life Satisfaction	Satysfakcja z życia: ogólny stan zdrowia, aspekt finansowy, poczucie bezpieczeństwa, praca, warunki życia, życie rodzinne i relacje Satysfakcja ze zdrowia: kondycja fizyczna, zdolność do odpoczynku, energia, mobilność, wolność od niepokoju, wolność od bólu, niezależność	16

ogólnych oraz specyficznych dla grupy pacjentów, u których ma być stosowany [24, 25]. Jeśli narzędzie PRO ma być użyteczne, musi spełniać pewne standardy: mieć solidne podstawy teoretyczne, być wiarygodne i dostosowane do pacjentów, u których ma być stosowane. Powinno również zostać dokładnie przetestowane za pomocą odpowiedniej

metodologii w celu uzasadnienia zastosowania skali lub podsumowania wyników [26]. Aby zagwarantować odpowiednie standardy i koherencję, zastosowane narzędzia podlegają walidacji językowej w celu odzwierciedlenia różnic kulturowych i językowych między różnymi populacjami docelowymi [27].

Kwestionariusz specyficzny	Pełna nazwa kwestionariusza specyficznego	Domeny	Liczba pytań
ACTG	AIDS Clinical Trials Group	Funkcjonowanie fizyczne Energia/zmęczenie Funkcjonowanie społeczne Funkcje poznawcze Ból Percepcja zdrowia Samopoczucie emocjonalne	21
HIV-QL-31	HIV Quality of Life	Życie seksualne Ból Aspekty psychologiczne Związki i relacje Ograniczenia spowodowane przez zakażenie HIV Objawy Wpływ leczenia i opieki.	31
MOS-HIV	Medical Outcomes Study	Funkcjonowanie fizyczne Ból Funkcjonowanie społeczne Funkcjonowanie psychiczne Dobre samopoczucie emocjonalne Energia/zmęczenie Funkcje poznawcze Problemy zdrowotne Zmiany zdrowotne Ogólny stan zdrowia Ogólna jakość życia	35
MQOL-HIV	Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS	Zdrowie fizyczne Funkcjonowanie fizyczne Zdrowie psychiczne Funkcjonowanie społeczne Funkcjonowanie poznawcze Wsparcie społeczne Stan finansowy Funkcjonowanie seksualne Związki intymne Dostęp do opieki	40
PROQOL-HIV	Patient Related Outcomes-HIV	Zdrowie fizyczne i objawy Wpływ na leczenie Problemy emocjonalne Problemy zdrowotne Zmiany w ciele Związki intymne Związki społeczne Stygmatyzacja	43
HIV-SQUAD	Symptom Quality of Life Adherence	Ocena jakości życia w aspekcie fizycznym i psychologicznym Objawy Wizualna skala analogowa oceniająca adherencję	24
WHOQOL-HIV BREF	World Health Organisation Quality of Life for HIV	Funkcjonowanie fizyczne Funkcjonowanie psychiczne Poziom niezależności Funkcjonowanie społeczne Środowiskowe Funkcjonowanie duchowe	31

Tab. 2. Kwestionariusze specyficzne spełniające kryteria badaczy [20].

Nelson i wsp. podają, że PROs znajduje zastosowanie w praktyce klinicznej, a przykładem jest Szwedzki Rejestr Jakości w Reumatologii (Swedish Rheumatology Quality Registry) oraz portal pacjentów HowsYourHealth.org w amerykańskim modelu podstawowej opieki zdrowotnej, gdzie odpowiednie zastosowanie PROs bezpośrednio wpływa na poprawę jakości opieki zdrowotnej. Autorzy przedstawiają dowody na to, iż systematyczne wykorzystywanie informacji z PROs prowadzi do lepszej komunikacji między

lekarzem a pacjentem, pomaga dostosować plan leczenia do preferencji i potrzeb pacjenta oraz poprawia zadowolenie pacjentów z opieki zdrowotnej [28].

Simpson i wsp. podkreślają również, że dzięki zastosowaniu PROs w ramach badań z udziałem specyficznych grup chorych można się przyjrzeć zgłaszanym objawom niepożądanym, których znaczenie może być pomniejszane przez pacjentów podczas rutynowych badań przesiewowych. Według autorów PROs mogą też bardziej szczegółowo

Tab. 3. Narzędzia służące do oceny leczenia ARV u pacjentów z HIV.

Skrót nazwy kwestionariusza	Nazwa oryginalna	Badane aspekty	Liczba pytań
PSQI [21]	Pittsburgh Sleep Quality Index	Subiektywna jakość snu, trudności w zasypianiu, czas snu, efektywność snu, zaburzenia snu, nocne przebudzenia, korzystanie z leków nasennych, dysfunkcja w ciągu dnia	19
HIV-SI [22]	HIV Symptom Index	Zmęczenie, utrata energii, trudności w zasypianiu, nerwowość/lęk, biegunka/luźne stolce, zmiany w składzie ciała, uczucie smutku/depresji, wzdęcia/ból/ gazy w żołądku, bóle mięśni i stawów, problemy z seksem, problemy z zapamiętywaniem, bóle głowy, ból/drętwienie/mrowienie w dłoniach/stopach, problemy skórne/wysypka/swędzenie, kaszel/trudności w oddychaniu, gorączka/dreszcze/ poty, zawroty głowy/oszołomienie, utrata masy ciała/ wyniszczenie, nudności/wymioty, utrata włosów, zmiany i utrata apetytu, smaku jedzenia	20
HIV-TS [23]	HIV Treatment Satisfaction	Zadowolenie z leczenia, pewność, wygoda, zrozumienie stanu zdrowia, efekty uboczne, rekomendowanie innym, kontynuacja leczenia, przestrzeganie reżimu terapeutycznego, dopasowanie leczenia do stylu życia	10

pokazywać różnice we wpływie poszczególnych leków antyretrowirusowych (ARV) na jakość życia oraz ułatwiać lepsze zrozumienie zmiany wpływu zakażenia na HRQoL w perspektywie czasu [29].

PODSUMOWANIE

W ostatnich dwóch dekadach dokonał się znaczący postęp w zakresie dostępności i jakości terapii antyretrowirusowej (ART), co spowodowało, że zakażenie HIV stało się przewlekłą chorobą. Osoby zakażone wirusem HIV żyją teraz długo i zdrowo dzięki prostszemu, bezpieczniejszemu i tańszemu leczeniu [30]. Jednakże Miners i wsp. w pracy oceniającej jakość życia za pomocą kwestionariusza EQ-5D-3L (ang. Euro-Quality Of Life Questionnaire) wykazali, iż osoby żyjące z HIV nadal prezentują jakość życia znacznie niższą niż ogólna populacja, a dotyczy to wszystkich ocenianych domen, szczególnie lęku i depresji, nawet w przypadkach kontroli wirusologicznej i odbudowy immunologicznej [31].

Najistotniejszym czynnikiem wyboru terapii antyretrowirusowej pozostaje skuteczność, jednak według przeanalizowanej literatury oraz zgodnie z celami określonymi przez WHO w obszarze 90-90-90 jakość życia staje się coraz ważniejsza dla zapewnienia dobrego ogólnego samopoczucia osób żyjących z HIV. Z uwagi na mnogość czynników warunkujących dobrą jakość życia, takich jak: działania niepożądane leków, czynniki społeczno-ekonomiczne czy współwystępujące choroby, powinna ona być brana pod uwagę przy układaniu długoterminowego planu leczenia antyretrowirusowego [32]. Szetela i Gąsiorowski w przeglądzie piśmiennictwa dotyczącego obowiązujących standardów wyboru schematu terapii antyretrowirusowej podkreślają, że zarówno decyzja o czasie rozpoczęcia terapii, jak i wybór pierwszego zestawu lekowego nie powinny być przypadkowe, ponieważ warunkują dalszą skuteczność leczenia i mają bezpośredni wpływ na jakość życia pacjentów [33].

Dlatego Lazarus i wsp. proponują dodanie do strategii „continuum of care” UNAIDS czwartej „90”, oznaczającej, że 90% osób żyjących z HIV osiąga dobrą jakość życia, związaną ze zdrowiem [12].

Mimo że są liczne dowody potwierdzające zasadność wprowadzenia kwestionariuszy oceny jakości życia do codziennej praktyki klinicznej, stosowanie tych narzędzi na szeroką skalę napotyka wiele przeszkód technicznych, społecznych, kulturowych, prawnych i logistycznych [21].

KONFLIKT INTERESÓW: Autorzy są pracownikami firmy Gilead Sciences Poland, jednakże treści zawarte w artykule są obiektywne.

PIŚMIENNICTWO

- UNAIDS. Global Aids Update. Switzerland: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2016. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf (dostęp 11 stycznia 2019).
- Zakład Epidemiologii Chorób zakaźnych i Nadzoru http://www.old.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index (dostęp 11 stycznia 2019).
- Rogowska-Szadkowska D. Podstawowe informacje o HIV/AIDS [W]: Diagnostyka zakażenia HIV. Wskazówki dla osób pracujących w Punktach Anonimowego Testowania. Krajowe Centrum do Spraw AIDS 2003:3–35.
- Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS. Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS. Warszawa 2018. http://www.ptnids.pl/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=14&Itemid=24&lang=pl (dostęp 11 stycznia 2019).
- Winek K, Sikora A, Mikuła T. Postępy w leczeniu zakażenia HIV. *Post Nauk Med* 2010;10:800–804.
- United Nations General Assembly. High Level Meeting on Ending AIDS. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016HighLevelMeeting_en.pdf (dostęp 11 stycznia 2019).
- Gisslén M, Svedhem V, Lindborg L i wsp. Sweden, the first country to achieve the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)/World Health Organization (WHO) 90-90-90 continuum of HIV care targets. *HIV Med* 2016;18(4):305–307. doi:10.1111/hiv.12431
- UNAIDS. AIDS by the Numbers: Where do we stand with 90-90-90? Conference materials, 2017. <http://www.iapac.org/909090-workshop/presentations/909090tw17-Sa1200-Ghys.pdf> (dostęp 14 stycznia 2019).

9. Parczewski M, Siwak E, Leszczyszyn-Pynka M i wsp. Meeting the WHO 90% target: antiretroviral treatment efficacy in Poland is associated with baseline clinical patient characteristics. *J Int AIDS Soc* 2017;20(1):21847. doi:10.7448/IAS.20.1.21847
10. Kowalska JD, Ankiersztejn-Bartczak M, Shepherd L i wsp. Cascade of care and factors associated with virological suppression among HIV-positive persons linked to care in the Test and Keep in Care (TAK) project. *Infection* 2018;46(4):533–540. doi:10.1007/s15010-018-1154-0
11. WHO. Draft global health sector strategies HIV, 2016–2021. Sixty-ninth world health assembly. Provisional agenda item 15.1, 22 April 2016 (dostęp 11 stycznia 2019).
12. IS Global. Lazarus VJ, Safreed-Harmon K. Depicting a new target for the HIV response: How do you see the „fourth 90”? <https://www.isglobal.org/en/healthisglobal/-/custom-blog-portlet/visually-depicting-a-new-target-for-the-hiv-response-how-do-you-see-the-fourth-90-/5511380/0> (dostęp 3 października 2018).
13. International HIV/AIDS Alliance. Together to end AIDS. Quality of life for people living with HIV, 2018. http://www.aidsalliance.org/assets/000/003/787/quality_of_life_briefing_final_original.pdf?1542973577 (dostęp 14 stycznia 2019).
14. Papuć E. Quality of life-definitions and different types of approach. *Curr Probl Psychiatry* 2011;12(2):141–145.
15. Jaracz K. Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. *Mag Pielęg i Położ* 2001:219–226.
16. Turska W, Skowron A. Metodyka oceny jakości życia. *Farmakoekonomika* 2009;65(8):572–580.
17. Dudzińska M, Tarach JS, Nowakowski A. Pomiar jakości życia zależnej od zdrowia w cukrzycy. *Diabetologia Praktyczna* 2011;12:57–58.
18. Jankowska-Polańska B, Polański J. Metody oceny jakości życia w schorzeniach reumatycznych. *Reumatologia* 2014;52(1):69–76. doi:10.5114/reum.2014.41453
19. Kłak A, Mińko M, Siwczynska D. Questionnaire methods of studies on quality of life. *Probl Hig i Epidemiol* 2012;93(4):632–638.
20. Cooper V, Clatworthy J, Harding R i wsp. Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15(1):220. doi:10.1186/s12955-017-0778-6.
21. Wohl D, Clarke A, Maggiolo F i wsp. Patient-reported symptoms over 48 weeks among participants in randomized, double-blind, phase III non-inferiority trials of adults with HIV on c-formulated Bictegravir, Emtricitabine, and Tenofovir Alafenamide versus co-formulated Abacavir, Dolutegravir, and Lamivudine. *Patient* 2018;11(5):561–573. doi:10.1007/s40271-018-0322-8
22. Justice A, Holmes W, Gifford A i wsp. Development and validation of a self-completed HIV symptom index. *J Clin Epidemiol* 2001;54(Suppl 1):S77–S90.
23. Woodcock A, Bradley C. Validation of the revised 10-item HIV treatment satisfaction questionnaire status version and new change version. *Value Health* 2006;9(5):320–333. doi:10.1111/j.1524-4733.2006.00121.x
24. Marquis P, Caron M, Emery MP i wsp. The role of Health-Related Quality of Life Data in the drug approval processes in the US and Europe: A review of guidance documents and authorizations of medicinal products from 2006 to 2010. *Pharm Med* 2011;25(3):147–160. doi:10.1007/bf03256856.
25. Bottomley A, Jones D, Claassens L. Patient-reported outcomes: assessment and current perspectives of the guidelines of the Food and Drug Administration and the reflection paper of the European Medicines Agency. *European Journal of Cancer* 2009;45(3):347–353. doi:10.1016/j.ejca.2008.09.032.
26. Chu D, Popovic M, Chow E, Cella D, Beaumont JL, Lam H, Nguyen J, Di GJ, Pulezas N. Development, characteristics and validity of the EORTC QLQ-PR25 and the FACT-P for assessment of quality of life in prostate cancer patients. *Journal of Comparative Effectiveness Research* 2014;3(5):523–531. doi:10.2217/ce.14.41
27. Donath C, Geiß Ch, Schön Ch. Validation of a core patient-reported-outcome measure set for operationalizing success in multimodal pain therapy. *BMC Health Services Research* 2018;18(117). doi:10.1186/s12913-018-2911-6.
28. Nelson EC, Eftimovska E, Lind C i wsp. Patient reported outcome measures in practice *BMJ* 2015;350:g7818. doi:10.1136/bmj.g7818
29. Simpson KN, Hanson KA, Harding G i wsp. Patient reported outcome instruments used in clinical trials of HIV-infected adults on NNRTI-based therapy: a 10-year review. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11:164. doi:10.1186/1477-7525-11-164
30. Baggaley R, Dalal S, Johnson C i wsp. Beyond the 90-90-90: refocusing HIV prevention as part of the global HIV response. *J Int AIDS Soc* 2016;19(1):21348. doi:10.7448/IAS.19.1.21348
31. Miners A, Phillips A, Kreif N i wsp. ASTRA (Antiretrovirals, Sexual Transmission and Attitudes) Study. 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* 2014;1(1):32–40. doi:10.1016/S2352-3018(14)70018-9
32. Gakhar H, Kamali A, Holodniy M. Health-related quality of life assessment after antiretroviral therapy: a review of the literature. *Drugs* 2013;73(7):651–672. doi:10.1007/s40265-013-0040-4
33. Szetela B, Gasiorowski J, Krygier R. Choosing the first antiretroviral regimen for HIV infection. *Postep Hig Med Dosw* 2008;62:28–35.
34. Van Weel C, König-Zahn C, Touw-Otten FWMM. Measuring functional health status with the COOP/WONCA charts. World Organization of Family Doctors (WONCA), European Research Group on Health Outcomes (ERGHO), Northern Centre for Health Care Research (NCH). Groningen. Holandia, 1995, pp. 1–57.
35. RAND HEALTH CARE. More about the 20-item short form survey (SF-20). Research organization. https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/20-item-short-form/more.html (dostęp 16 stycznia 2019).