

La comunicazione tra medico e persona con infezione da HIV

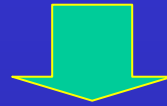
Rita Murri

Ist. di Clinica delle Malattie Infettive

Università Cattolica S. Cuore

Premessa linguistica:
persona ≠ paziente

QUALITA' DELL'ASSISTENZA



SODDISFAZIONE CON L'ASSISTENZA

RELAZIONE
MEDICO-PAZIENTE

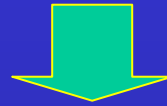
RELAZIONE CON
STAFF NON
MEDICO

CENTRO CLINICO E
SERVIZI

CARATTERISTICHE
DEL PAZIENTE

CARATTERISTICHE
DELLA PATOLOGIA

QUALITA' DELL'ASSISTENZA



SODDISFAZIONE CON L'ASSISTENZA

RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

RELAZIONE CON STAFF NON MEDICO

CENTRO CLINICO E SERVIZI

CARATTERISTICHE DEL PAZIENTE

CARATTERISTICHE DELLA PATOLOGIA

CARATTERISTICHE IDEALI

1. COMPETENZA

- conoscenze/aggiornamento
- manualità
- scrupolosità
- uso degli strumenti a disposizione (diagnosi, terapia)

2. ESPERIENZA

3. REPERIBILITA'/APPUNTAMENTI/ATTESA

4. EMPATIA

- comprendere il paziente ("essere al suo posto")
- favorire la discussione confortevole dei problemi personali
- supporto emotivo
- indagine sulle preferenze del paziente

5. COMUNICAZIONE

- qualità delle informazioni
- coinvolgimento nel processo di cura
- completezza
- health education (stili di vita) e strumenti utilizzati

6. COMPETENZA RELAZIONALE

- cortesia e rispetto
- assenza di stigmatizzazione
- cura e preoccupazioni mostrate al paziente
- linguaggio

EMPATIA

da "Dall'altra parte " di S. Bartoccioni,
G. Bonadonna, F. Sartori, pag 166-168

**CON
ESPERIENZA**

COMPETENTE

RISPETTOSO

**Caratteristiche del
medico ottimale**

**REPERIBILE
FLESSIBILE**

EMPATICO

**CHE SAPPIA
COMUNICARE**

LA QUALITA' DELLA
COMUNICAZIONE MEDICO-
PAZIENTE INFLUENZA I
RISULTATI?

Kitahata et al NEJM 1996

- L'esperienza del medico si associa a migliore sopravvivenza (31% di rischio in meno in chi viene curato da un medico esperto)

Stone V et al J Gen Intern Med 2001

- Studio sull'appropriatezza di prescrizione HAART in 2 casi clinici simulati (>1000 physicians)
- I general practitioner (= "medici di base") prescrivono HAART meno frequentemente degli specialisti di Malattie Infettive
- I medici con minore **esperienza** prescrivono HAART meno appropriate
- Molti medici, però, darebbero indicazioni di consulenza presso uno specialista HIV

Murri et al, J AIDS 1999

- Outcome dello studio: avere una prescrizione HAART
- 800 pazienti arruolati nel QUAVIS

- I pazienti meno soddisfatti delle informazioni ricevute dal medico ricevono meno frequentemente HAART appropriate

Kitahata et al J AIDS 2000

Probabilità di HAART appropriata

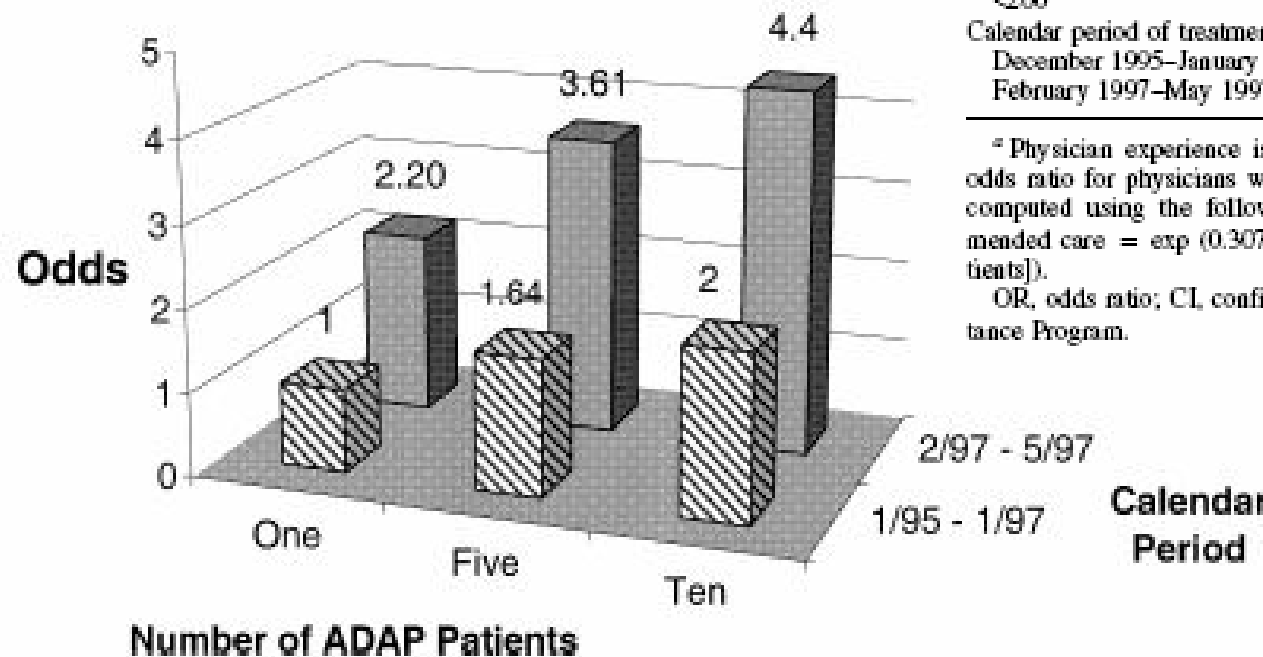


TABLE 3. Adjusted odds of receiving "recommended" versus "not recommended" antiretroviral therapy by physician experience, CD4 count, and calendar period of treatment

(N = 319)	OR	(95% CI)	p Value
Physician experience^a			
1 ADAP patient	1.00		-
5 ADAP patients	1.64	(1.10-2.45)	-
10 ADAP patients	2.03	(1.14-3.60)	-
25 ADAP patients	2.69	(1.20-6.01)	-
CD4 count (cells/mm³)			
≥350	1.00		
200-349	1.99	(1.15-3.33)	.01
<200	3.76	(2.15-6.57)	.001
Calendar period of treatment			
December 1995-January 1997	1.00		-
February 1997-May 1997	2.20	(1.13-4.30)	.02

^a Physician experience is measured as a continuous variable; the odds ratio for physicians with selected numbers of ADAP patients is computed using the following formula: odds of receiving recommended care = $\exp(0.3074 \times \ln[\text{cumulative number of ADAP patients}])$.

OR, odds ratio; CI, confidence interval; ADAP, AIDS Drug Assistance Program.

Kitahata et al J AIDS 2000 e J Gen Intern Med 2001

- Anche in epoca HAART, l'**esperienza** del medico è la variabile più fortemente correlata alla sopravvivenza
- I medici con numero di pazienti più alto tendono a prescrivere regimi HAART più precocemente
- Indicatore di "expertise": n. di pazienti HIV+ in carico (nel lavoro range 1-21 ma normalmente la soglia è ritenuta 50)

Importance of HIV Expertise in Clinical Care.

Multiple studies have demonstrated that better outcomes are achieved in patients cared for by a clinician with expertise [1-6]. This has been shown in terms of mortality, rate of hospitalizations, compliance with guidelines, cost of care, and adherence to medications. The definition of expertise in these studies has varied, but most rely on the number of patients actively managed. Based on this observation, the Panel recommends HIV primary care by a clinician with at least 20 HIV-infected patients and preferably at least 50 HIV-infected patients. Many authoritative groups have combined the recommendation based on active patients, along with fulfilling ongoing CME requirements on HIV-related topics.

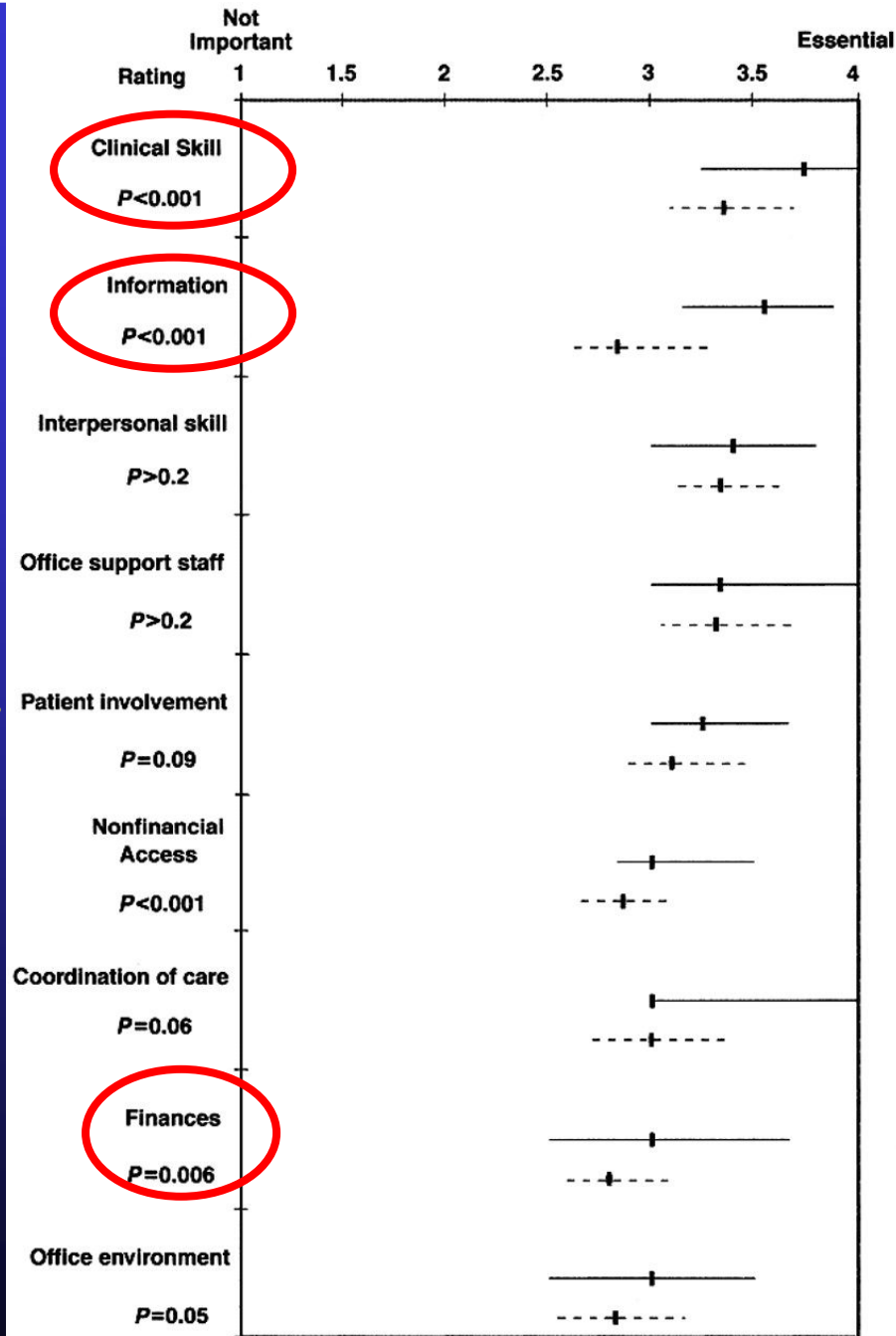
LA QUALITA' DELLA
COMUNICAZIONE MEDICO-
PAZIENTE INFLUENZA I
RISULTATI?

1. L'esperienza del medico può influenzare i risultati (sopravvivenza e prescrizioni adeguate)

Murri et al, AIDS Care 2003

	Salute fisica (PHS)	Salute mentale (MHS)
CD4	1.76 (1.10-2.83)	-
Ospedalizzazione 3 mesi prec.	3.70 (2.06-6.66)	2.56 (1.45-4.53)
Punteggio sintomi >mediana	10.5 (5.9-18.7)	6.3 (3.9-10.1)
Insoddisfatti delle inform. ricevute	0.87 (0.54-1.42)	1.61 (1.03-2.53)

Quanto è
ritenuto
importante



..... PHYS
—— PAT

Il paziente ritiene più importante rispetto al medico:

- Esper. clinica
- Informazioni
- Aspetti finanziari

Al-Windi et al J Clin Epidemiol 2002

Popolazione generale svedese (n=827)

La percezione del proprio stato di salute e i sintomi sono le ragioni per cui più frequentemente un paziente chiede un numero maggiore di appuntamenti col proprio medico

Sullivan et al., J Gen Intern Med 2000

La soddisfazione con l'assistenza ricevuta si correla significativamente a:

- Aver avuto la possibilità di discutere i problemi personali
- Empatia
- Percezione dell'esperienza del medico
- Reddito

e non con:

- sesso del medico
- interesse nelle relazioni affettive del paziente
- TD
- convenienza degli orari dell'ambulatorio
- disabilità

LA QUALITA' DELLA
COMUNICAZIONE MEDICO-
PAZIENTE INFLUENZA I
RISULTATI?

1. L'esperienza del medico può influenzare i risultati (sopravvivenza e prescrizioni adeguate)
2. La qualità delle informazioni ricevute può influenzare il grado di soddisfazione per l'assistenza ricevuta e la salute mentale

CHE SAPPIA COMUNICARE

da "Dall'altra parte " di S. Bartoccioni,
G. Bonadonna, F. Sartori, pag 211-214

ADERENZA ALLE TERAPIE

CONCORDANZA TRA PAZIENTE E MEDICO IN MERITO ALL'ADERENZA ALLA TERAPIA ANTIRETROVIRALE (%)

	Paterson	Haubrich	Miller	Bangsberg	Adicona
Metodo di misuraz. dell'aderenza	MEMS	Self-report	MEMS	Pills count	Self-report
Concordanza sull'aderenza	47	44	-	38	45
Concordanza sulla non-ad.	12	11	-	22	21
Adh pt/nonadh by phys	13	25	11	7	24
Nonadh pt/adh by phys	28	20	30	33	10
Totale discordanza	41	45	41	40	34

Murri R et al, JAIDS 2002

Murri et al, J Gen Intern Med 2004

Table 4. Variables Associated with Patient-Physician Discordance on Adherence; Multivariable Logistic Regression Analysis (Backward Stepwise Method)

	OR (95% CI)
Patient-related variables	
Previous AIDS-related event	1.44 (0.77 to 2.69)
Unemployment	2.05 (1.12 to 3.74)
Education < 8 years	2.18 (1.30 to 3.66)
Clinic center-related variables	
Absence of afternoon clinic hours	1.78 (1.04 to 3.04)
Absence of a psychologist	0.78 (0.31 to 1.97)
Absence of a social worker	2.11 (1.22 to 3.63)
Academic medical center	1.14 (0.62 to 2.09)

OR, odds ratio; CI, confidence interval.

Delgado et al Antivir Ther 2004

ADERENZA OTTIMALE

	<i>Adj RR (95% CI)</i>
• Esperienza del medico	1.28 (1.09-1.51)
• Occupazione lav.	1.55 (1.14-2.21)
• Storia di TD	0.61 (0.43-0.85)

LA QUALITA' DELLA
COMUNICAZIONE MEDICO-
PAZIENTE INFLUENZA I
RISULTATI?

Il medico può influenzare i
risultati (sopravvivenza e prescrizioni
adeguate)

2. La qualità delle informazioni ricevute può influenzare il grado di soddisfazione per l'assistenza ricevuta e la salute mentale
3. Il rapporto medico-paziente può avere un impatto sull'aderenza alle terapie antiretrovirali

ESEMPI E CONSEGUENZE DI SCARSA COMUNICAZIONE:

Le informazioni

ATHENA STUDY

Il 50% dei pazienti che avevano bassi livelli plasmatici di nelfinavir e che avevano successivamente ricevuto un counselling sulle prescrizioni dietetiche (assunzione con cibo), presentavano successivamente livelli rilevabili di farmaco

Burger et al, 2nd Int Workshop on
Clin Pharmacology of HIV therapy,
Noordwijk 2001 (abstr. 6.2b)

Is "Once-Daily" Regimen a Key Strategy for Improving Adherence to Antiretroviral Regimens?

To the Editor:

mulations; (5) self-reported missed doses of antiretrovirals; (6) problems related to therapy; (7) modalities on seeking information on antiretroviral drugs; and (8) sharing or influencing the choice of therapy with the physician. To investigate the preferences on the type of formulation of antiretrovirals, the subjects were asked whether they would prefer to have a simplification of therapy; if the answer was yes, the subjects were asked whether they

Twenty-five respondents (7.3%) were self-reported to be nonadherent. No differences on the rate of nonadherent respondents were found between respondents taking a once-daily regimen and those taking a twice-daily scheme. However, among respondents taking a twice-daily regimen, 13 (72.2%) of 18 who were self-reported to be nonadherent would prefer a reduction of number of doses compared with 87 (43.9%) of 198 adherent respondents (odds ratio

Letter to the Editor

J Acquir Immune Defic Syndr • Volume 00, Number 0, Month 2006

body changes. The reduction of number of doses seems to be a major issue only for a small proportion of respondents. However, a significant rate of respondents taking twice-daily regimens and preferring a reduction of daily doses were those who self-reported as nonadherent. In these patients, the simplification of therapy may represent a crucial strategy to achieve the best results in terms of adherence improvement.

Simpler regimens may increase satisfaction with therapy. However, advantages in terms of adherence to drugs are probably influenced by a combination of several attributes of the

regimen complexity, mainly including tolerability, visible adverse events, and number of pills.

People seeking information on antiretroviral therapy and those with a more active role in the patient-physician relationship have the highest probability to have more convenient regimens.

Although the population filling in a questionnaire via the Web is different in some characteristics than people filling in a face-to-face survey, we think that, in the future, the use of the Internet for such a purpose has a lot of potential.

Rita Murri*
Simone Marcotullio†

Piorgio Lupoli‡
Filippo von Schloesser†

*Department of Infectious Diseases
Catholic University of Rome, Italy

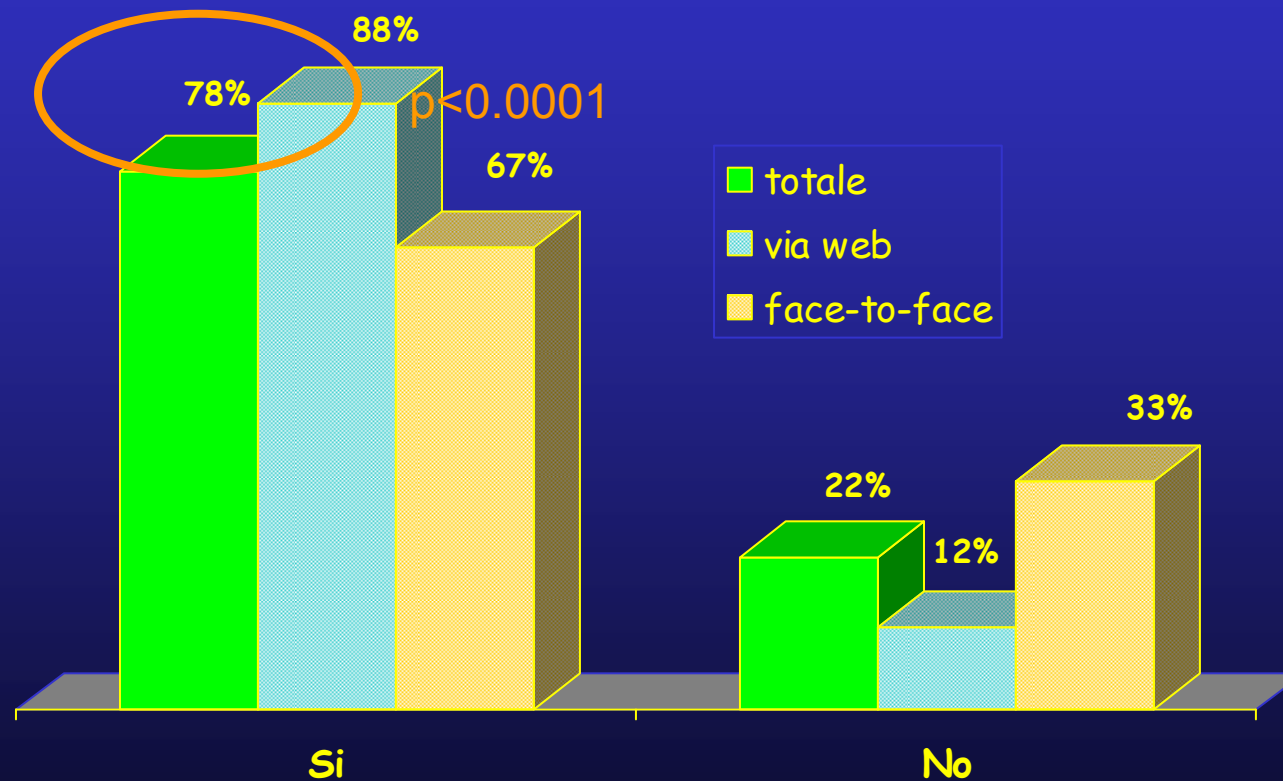
†Nadir Onlus Foundation, Rome, Italy

‡Edge Consulting, Milan, Italy

REFERENCES

1. Rosenbach KA, Allison R, Nadler JP. Daily dosing of highly active antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis*. 2002;34:686-692.
2. Frank I. Once-daily HAART: towards a new treatment paradigm. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2002;31:S10-S15.
3. Benson CA, van der Horst C, LaMarca A, et al. A randomized study of emtricitabine and lamivudine in stably suppressed patients with HIV. *AIDS*. 2004;18:2269-2276.

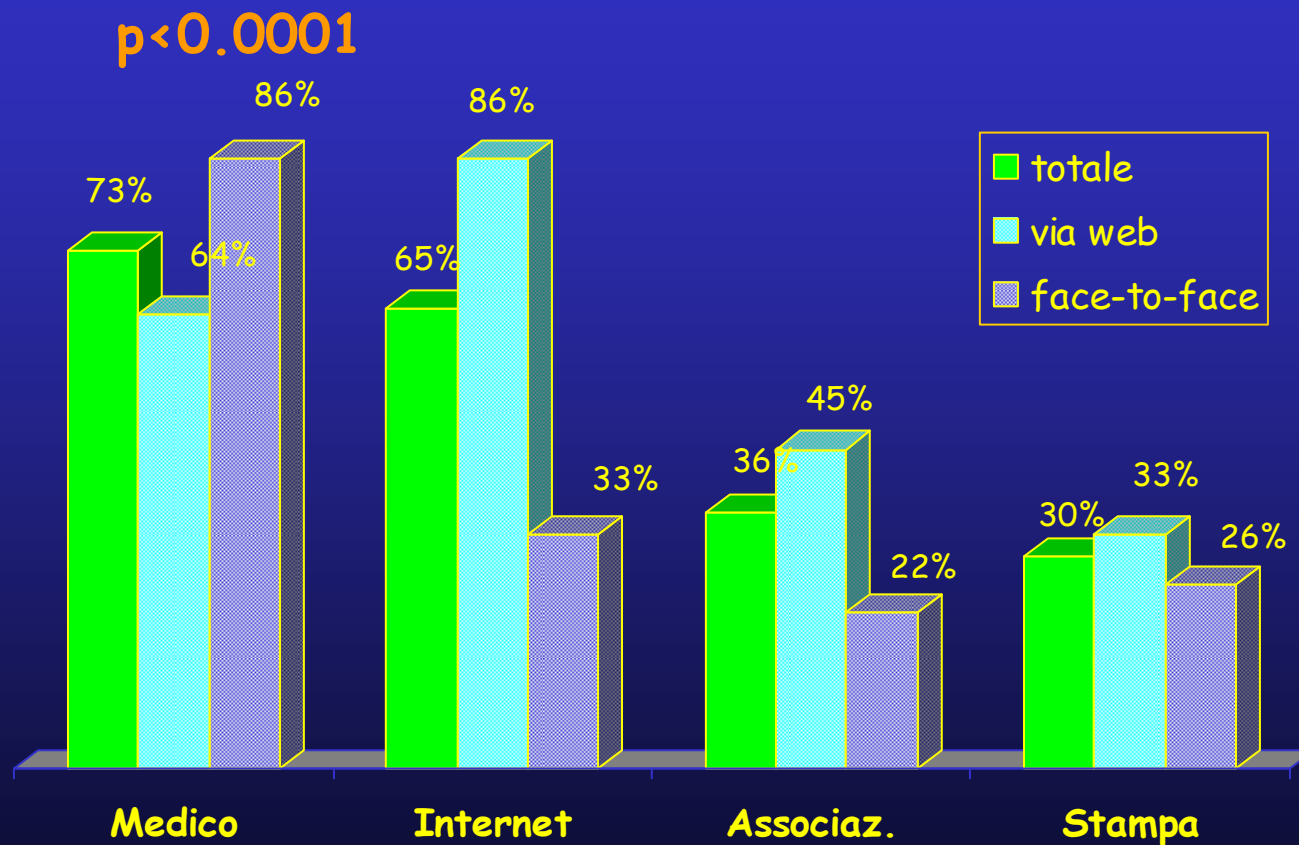
Cerca informazioni sui farmaci?



Base: 416 HIV+

Murri et al, JAIDS 2006

Quale fonte di informazione?



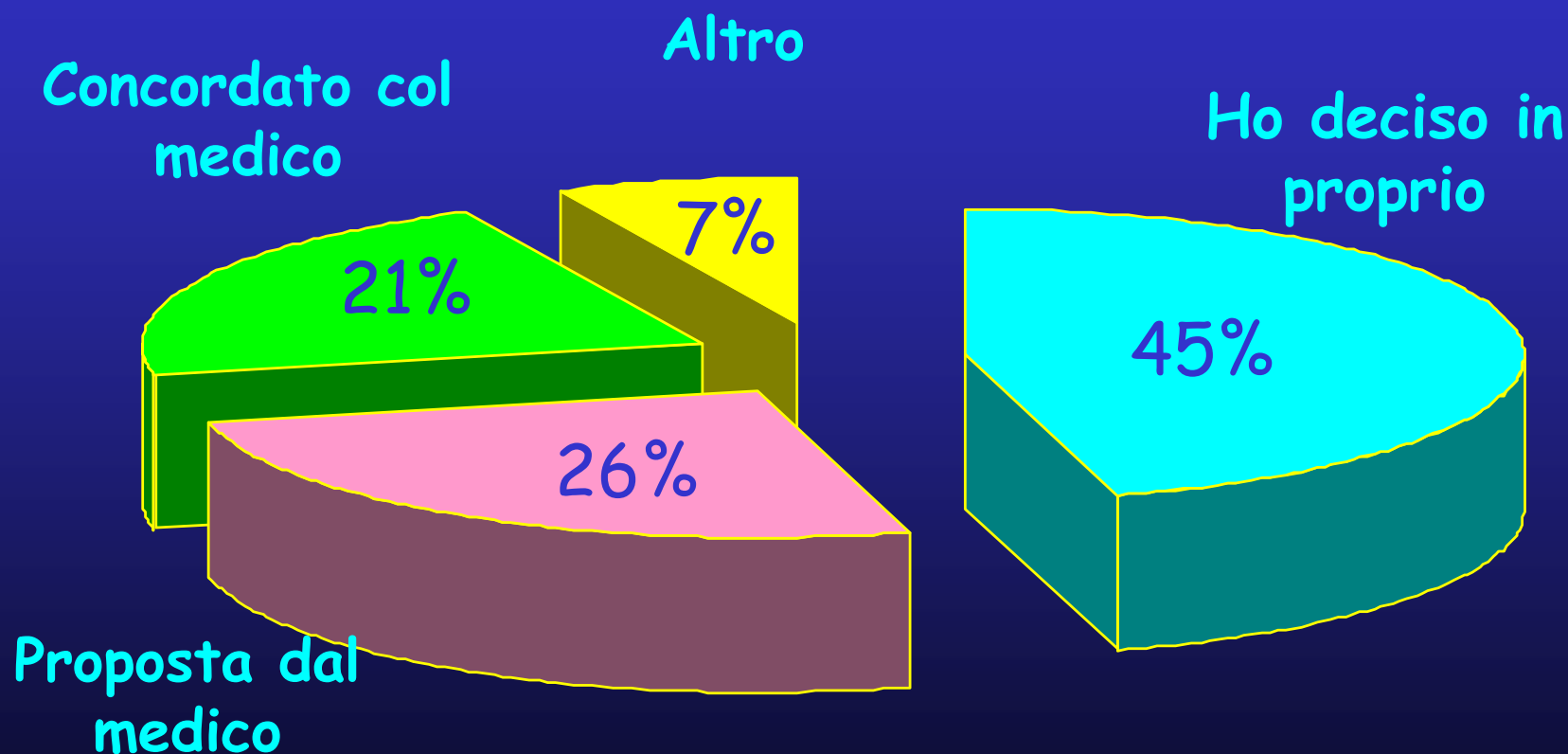
Base: 326 HIV+ che cercano informazioni sui farmaci HIV

Risposte multiple permesse

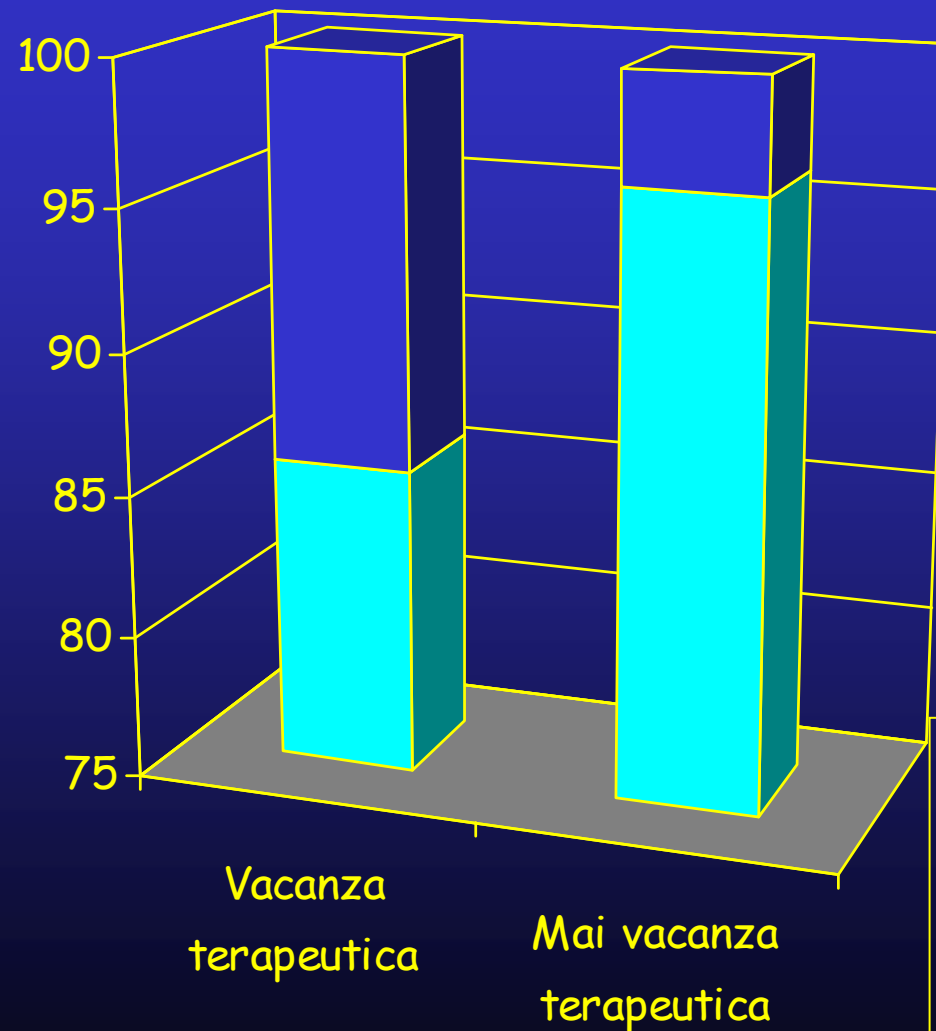
Ha mai fatto una "vacanza terapeutica"?

- **SI** il 27.2% delle persone in studio
 - 29% per stanchezza ("treatment fatigue")
 - 34% effetti collaterali
 - 11% viaggi
 - Ansia, disagio 2%
 - Altro 24%

Ha parlato col suo medico della "vacanza terapeutica"?



Vacanza terapeutica e non aderenza

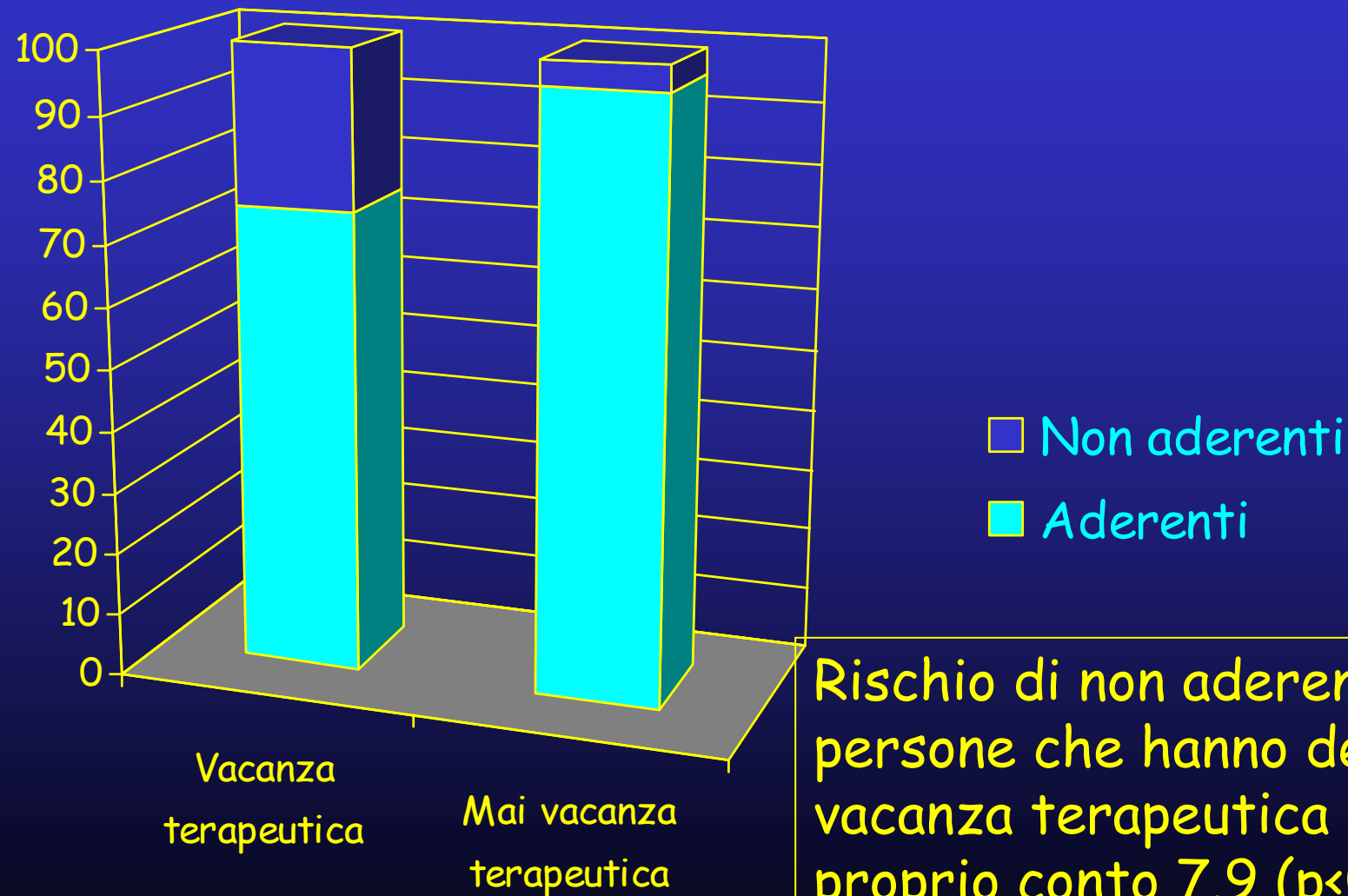


■ Non aderenti

■ Aderenti

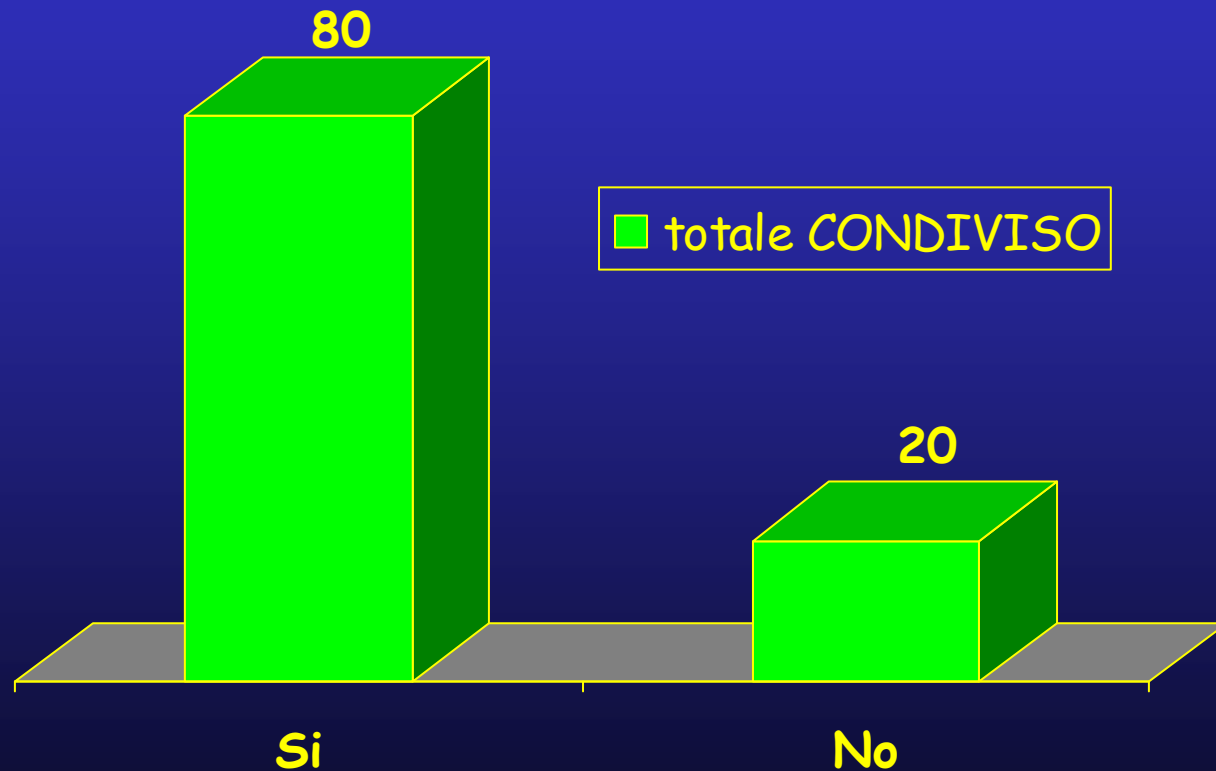
Rischio di non aderenza in
persone che hanno deciso una
vacanza terapeutica:
3.6 (p=0.001)

Vacanza terapeutica e non aderenza NON comunicata al medico



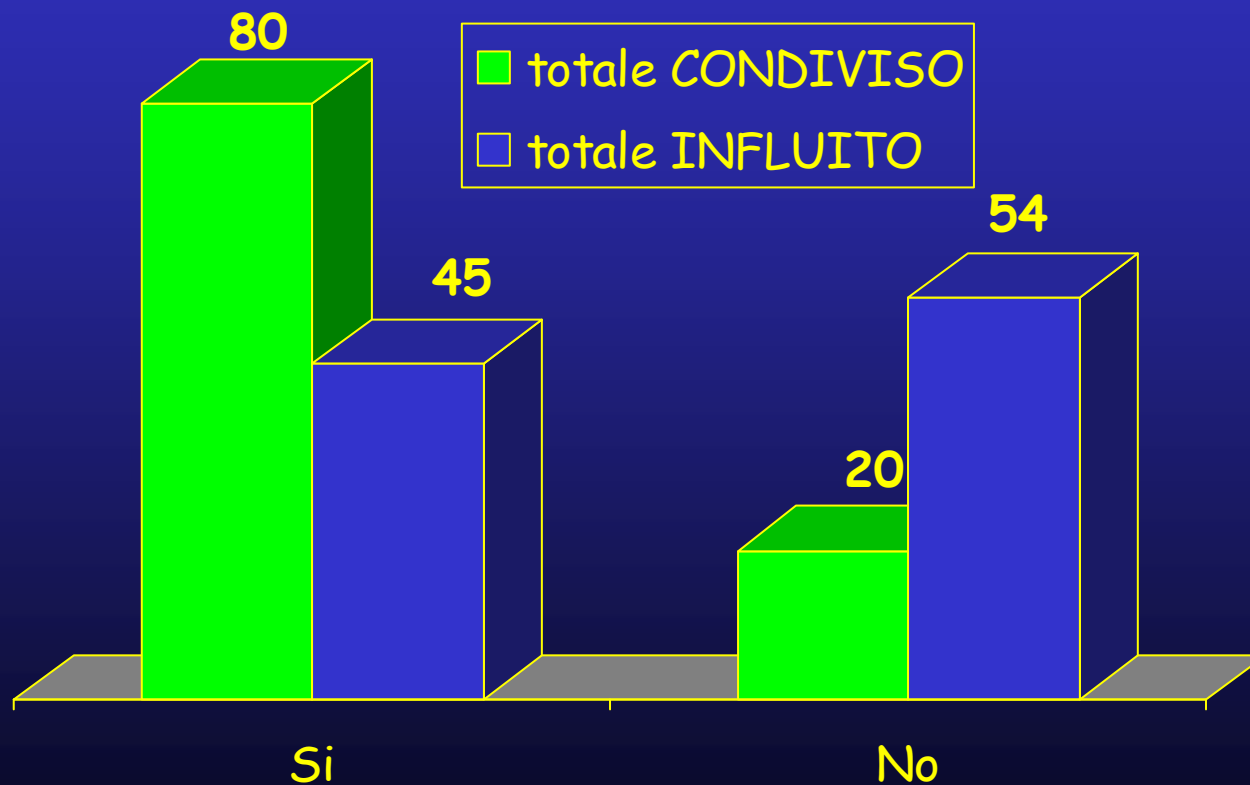
Rischio di non aderenza in
persone che hanno deciso una
vacanza terapeutica per
proprio conto 7.9 ($p < 0.0001$)

Lei ha **condiviso** col suo medico la scelta della terapia che sta assumendo (%)?



Base: 341 HIV+ in terapia

Lei ha influito sul suo medico per la scelta della terapia che sta assumendo (%)?



Base: 341 HIV+ in terapia

Chi ha influito sul medico per la scelta della terapia? (analisi multivariata)

Utenti Web	1.65 (1.03-2.63)	0.03
Cercano informazioni sulla HAART	2.54 (1.36-4.74)	0.003
Once a day	1.57 (1.05-2.35)	0.03

Is "Once-Daily"
Regimen a Key
Strategy for Improving
Adherence to
Antiretroviral
Regimens?

To the Editor:

mulations; (5) self-reported missed doses of antiretrovirals; (6) problems related to therapy; (7) modalities on seeking information on antiretroviral drugs; and (8) sharing or influencing the choice of therapy with the physician. To investigate the preferences on the type of formulation of antiretrovirals, the subjects were asked whether they would prefer to have a simplification of therapy; if the answer was yes, the subjects were asked whether they

Twenty-five respondents (7.3%) were self-reported to be nonadherent. No differences on the rate of nonadherent respondents were found between respondents taking a once-daily regimen and those taking a twice-daily scheme. However, among respondents taking a twice-daily regimen, 13 (72.2%) of 18 who were self-reported to be nonadherent would prefer a reduction of number of doses compared with 87 (43.9%) of 198 adherent respondents (odds ratio

- 18% assumeva ONCE e 70% TWICE
- Il 90% preferirebbe una semplificazione
- Il 7% riportava una non-aderenza
- Tra i TWICE, il 72% dei non aderenti avrebbero preferito una semplificazione rispetto al 43% degli aderenti

STUDIO AD-UCSC

- 515 pazienti arruolati (attualmente >700) dal sett 2007
- Il 23% riferiva una sospensione terapeutica NON strutturata
- Il 14.5% riportava un'aderenza sub-ottimale nell'ultima settimana

All'analisi multivariata le variabili correlate ad una nSTI:

- sesso femminile (OR 1.98; 95% CI 1.09-3.58; p=0.02)
- TD (OR 2.10; 95% CI 1.07-4.13; p=0.03)
- terapia once daily (OR 1.96; 95% CI 1.10-3.48; p=0.02)
- punteggio dei sintomi (OR 1.02; 95% CI 1.0-1.06; p=0.05)

Murri R et al, Glasgow 2008

ESEMPI DI INFORMAZIONI UTILI

Parienti JJ et al, CID 2004

- 71 pazienti con HIV RNA < 50 c/ml durante assunzione di NNRTI
- Il fallimento virologico è correlato a ripetute drug holidays ("stopping entirely > 48 h"), depressione e alla giovane età
- Solo le drug holidays si correlano significativamente all'insorgenza di resistenze

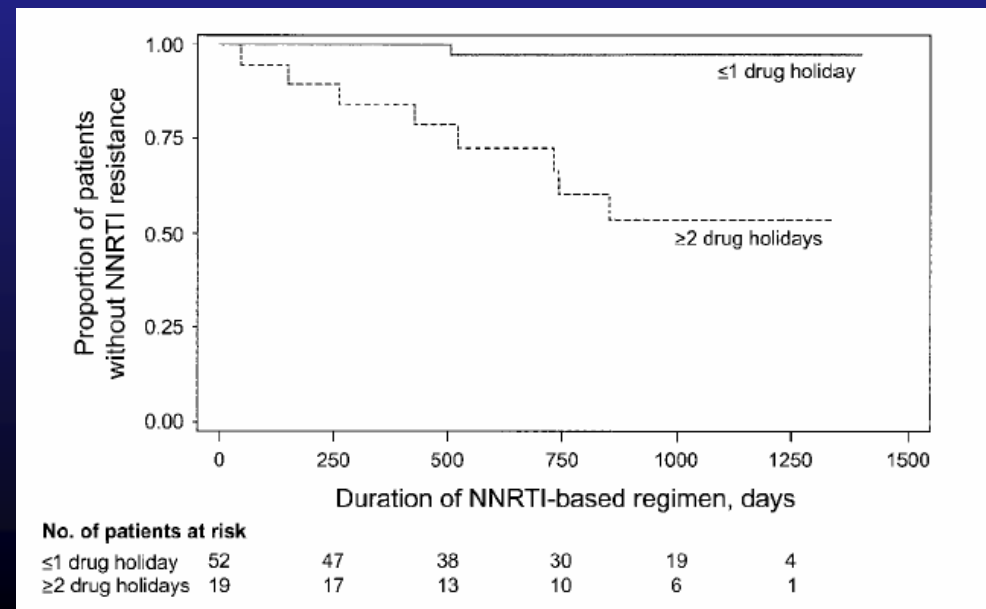
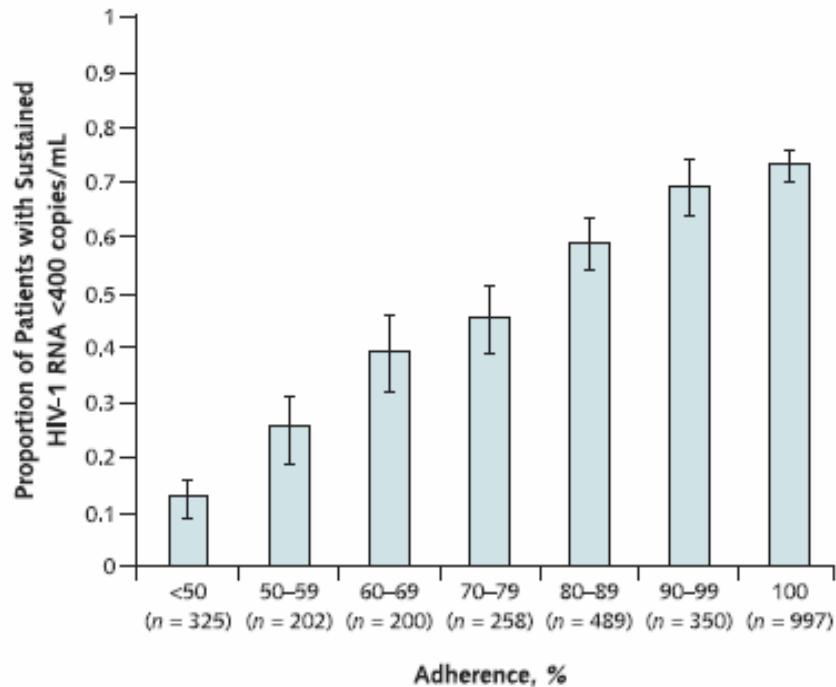
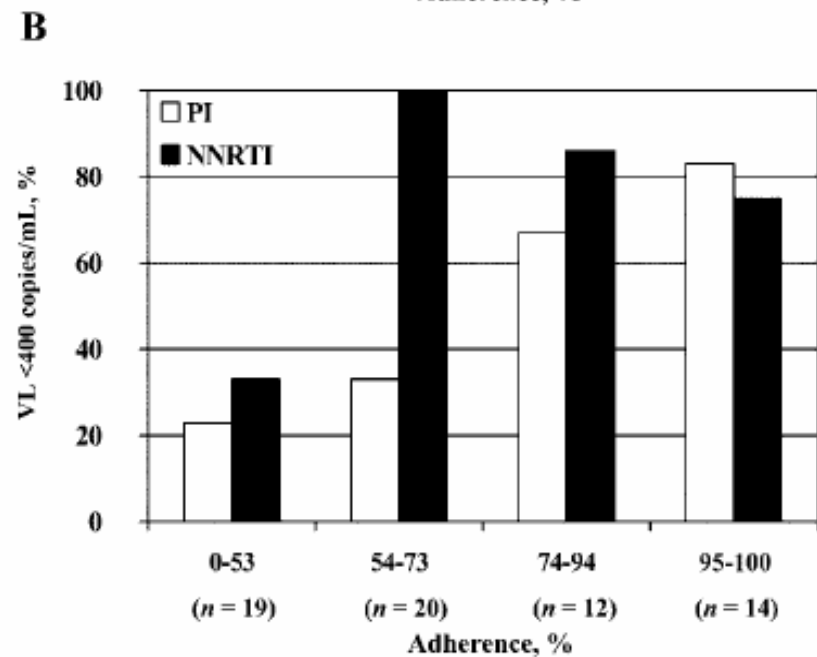
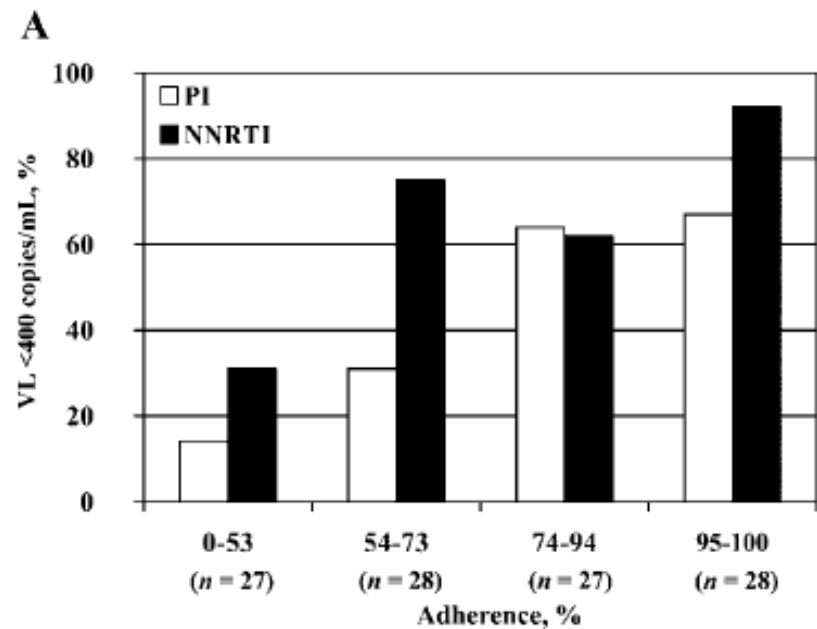


Figure 1. Proportion of patients at each level of pharmacy claim adherence to nonnucleoside reverse transcriptase inhibitor-based highly active antiretroviral therapy with sustained viral suppression less than 400 copies/mL.



The error bars represent 95% CIs around the estimate of the respective proportions based on a binomial probability distribution and using the sample sizes listed.

**Nachega Ann Intern Med 2007
N=2821**



Bangsberg CID2006

CHE MEDICO VORRESTE?

- Ricettivo, che ascolti
- Multidisciplinare (che abbia il coraggio di dire non lo so)
- Disponibile
- Che faciliti la vita al paziente (struttura)
- Che non dia niente per scontato
- Linguaggio semplice
- Che ti visiti
- Che non dia giudizi morali
- Che non si limiti a chiedere "come stai?"
- Che abbia cartelle sintetiche o la legga prima
- Flessibile con gli orari
- Raggiungibile (es. indirizzo mail)
- Senza calcolatrice!
- Che sappia gestire la sua ansia

GENTILEZZA

da "Imperfetti e felici " di C. André,
pag 268-269

CHE MEDICO VORRESTE (DIVENTARE)?

- Preparato
- Disponibile al dialogo
- Amico
- Itinerante
- Che dà speranza
- Umano
- Pronto prima di tutto ad ascoltare
- Sincero
- Autonomo
- Che mette il paziente al 1° posto

Studenti di Medicina UCSC Marzo 2007

BARRIERE AD UNA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE EFFICACE

- Tempo
- Costi
- Linguaggio
- Aspetti culturali
- Team

BARRIERE AD UNA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE EFFICACE

- Tempo
- Costi
- Linguaggio
- Aspetti culturali
- Team

- **Insicurezza**
- **Pregiudizi**
- **Incapacità tecnica (formazione comunicativa)**
- **Non accettazione della relazione d'aiuto**
- **Rifiuto/negazione del dolore**

- Non esiste in Italia alcuna scuola di formazione alla buona comunicazione in campo sanitario
- Nelle facoltà di Medicina non viene insegnato a comunicare
- UK: esperienza di Cambridge University (Prof. Silverman)
- Esistono numerosi materiali su come comunicare (in particolare una cattiva notizia)

RISPETTO DEI DIRITTI ALTRUI

da "Dall'altra parte " di S. Bartoccioni,
G. Bonadonna, F. Sartori, pag 198-199

L'ASSISTENZA QUALIFICATA E' PIU' COSTOSA?

- *Ruane et al, 4th CROI*, dal 1994 al 1996 i costi sanitari sono diminuiti (sono aumentati i costi legati alle terapie)
- *Mouton et al, AIDS 1997*, dal 1995 al 1996 c'è stato un risparmio di 250.000\$ al mese per la riduzione della morbilità HIV-relata. Chi rimanda l'inizio della HAART perde 125.000\$ al mese

Non dimenticate che il nostro primo compito come medici è quello di migliorare e prolungare la vita dei pazienti. Almeno per noi, questo scopo rimane più importante dell'obiettivo di contenere i costi sanitari

Volberding NEJM 1996 (Editorial)

COME OTTENERE UNO STANDARD ACCETTABILE

- Leggere/informarsi
- Associazionismo
- Linee-guida, consensus panels, partecipazione a Congressi
- Uso di strumenti di valutazione paziente-centrati ("mediazione")
- Interlocuzione con i medici (e studenti)
- Interlocuzione con le Istituzioni (es. le Università, per stimolarle a insegnare a comunicare)

QUALE E' LA COSA PIU'
IMPORTANTE NELLA TUA
RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE?

SODDISFAZIONE PER LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE: LIMITI

- Come misurarla?
- Strumenti validati e affidabili?
- E' riproducibile in setting molto diversi? (es. Italia vs US)
- Come va interpretata?

QUA
"MIS
RELA

- Vorrebbe più informazioni?
- Si sente compreso per la sua situazione?
- Ritiene importante essere visitato sempre dallo stesso medico?
- Si sente coinvolto nelle decisioni terapeutiche?
- E' soddisfatto del tempo dedicatoLe per la visita?

Indica con una croce le 8 domande più utili
per un sondaggio
sulla qualità medico-paziente

- Vorrebbe più spiegazioni sui risultati degli esami?
- Può chiedere tutto ciò che voleva chiedere?
- Parla dei suoi problemi più intimi con il medico?
- Vorrebbe un linguaggio più chiaro?
- Vorrebbe sentirsi meno giudicato?

IL DECALOGO ("Dall'altra parte")

"Agli ammalati va dato tutto quanto ci è possibile, perché loro sono noi e noi siamo loro, e ciò che gli doniamo è donato a noi stessi"

1. La riforma sanitaria dei medici ammalati
2. La cultura del conforto: formazione e umanizzazione
3. L'educazione ad essere pazienti
4. La salute non è un prodotto
5. Aiutare i pazienti a scegliere il meglio
6. Il personale infermieristico
7. Le strutture fatiscenti
8. Il danno che i mass media arrecano alla pratica medica
9. La ricerca farmaceutica
10. Curare chi non può più essere curato

Rita Murri
Clinica Mal. Infettive
Univ. Cattolica S. Cuore
ritamurri@libero.it



RACHEL DEACON