

Come esprimere appieno i bisogni delle persone con HIV?

Giulio Maria Corbelli, Plus onlus

Seminario Nadir

NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE PAZIENTE-ORIENTATE:
PRESENTE E FUTURO

Roma, 21 settembre 2017

Quali sono i bisogni a cui prestare attenzione?

- bisogni relazionali/affettivi
- bisogni lavorativi
- bisogni di benessere
- bisogni legati allo stile di vita

Bisogni relazionali e successo terapeutico

Stigma relativo all'HIV nelle comunità di uomini gay: una review di letteratura

Peter J Smit, AIDS Care 2012

Alcuni gay HIV-negativi percepiscono gli uomini HIV-positivi come una minaccia

per le comunità gay, sia in termini di salute sia per la percezione generale dei gay (Flowers, Duncan, & Franks, 2000)

Tra i gay con HIV, lo stigma ha un impatto considerevole sul benessere mentale

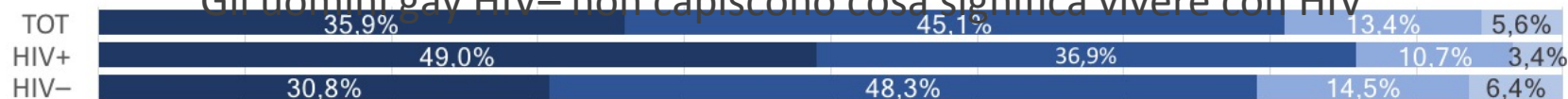
ed emozionale, causando livelli significativamente maggiori di ansia, solitudine, sintomi depressivi, idee suicide e adozione di strategie elusive come l'esclusione sociale (Courtenay-Quirk et al., 2006; Grov et al., 2010)

In uno studio su gay HIV-positivi nel Regno Unito (Bourne, Dodds, Keogh, Weatherburn, & Hammond, 2009), la maggiore preoccupazione condivisa da quasi tutti era la **possibilità di rifiuto dai partner sessuali** in seguito alla dichiarazione del proprio stato di sieropositività

Anche se i programmi di riduzione dello stigma si sono dimostrati efficaci in piccoli studi a breve termine, **nessuno è stato condotto specificatamente tra i gay** e restano molte lacune, specie in relazione alla dimensione, durata e impatto di queste iniziative (Brown, Macintyre, & Trujillo, 2003).

Stigma legato all'HIV nella comunità gay

Gli uomini gay HIV- non capiscono cosa significa vivere con HIV



Anche tra gli uomini gay c'è discriminazione legata all'HIV



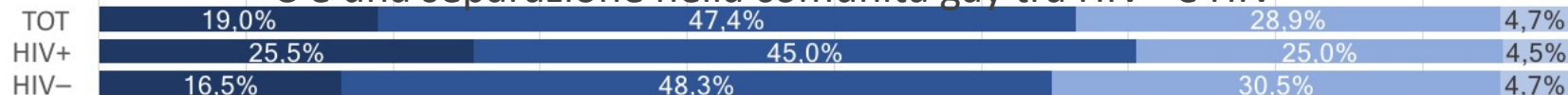
Gli uomini gay HIV- hanno paura di fare sesso con uomini gay HIV+



Gli uomini gay HIV- hanno paura di innamorarsi di uomini gay HIV+



C'è una separazione nella comunità gay tra HIV+ e HIV-



Gli uomini gay HIV- ti trattano diversamente se sanno che sei HIV+



Gli uomini gay HIV- ti giudicano se sanno che sei HIV+



■ Strongly agree ■ Agree ■ Disagree ■ Strongly disagree

Risultati della ricerca ConvHIVere realizzata da Plus nel 2006:
plus-onlus.it/convhivere

Bisogni relazionali e successo terapeutico

Chi ha un supporto dalla propria rete di relazioni ha anche migliori risultati nella terapia antiretrovirale

Rispetto a coloro che riferiscono un grande sostegno sociale, quelli che riferiscono un discreto sostegno sociale avevano **tre volte più probabilità di riferire non aderenza** e quelli con scarso sostegno sociale nove volte più probabilità (Adewuya et al. 2010)

Il sostegno sociale o il suo miglioramento nel tempo è un fattore predittivo del successo virologico: un migliore supporto sociale si associa con maggiori probabilità di soppressione della carica virale a livello non rilevabile (Burgoyne RW., AIDS Care 2005)

Bisogni relazionali e successo terapeutico

Table 3

Cox proportional hazards model for time to new CDC group, stage C disease, or death

Predictor	Adjusted hazards ratio (95% CI)	P value*
Viral load (per log ₁₀ copies/ml)	1.30 (1.16 to 1.45)	<0.01
CD4 cell counts (per 100 cells/μl)	0.85 (0.79 to 0.92)	<0.01
Age (per 10 years)	1.18 (1.05 to 1.32)	0.01
Sex:		
Female	1.19 (0.93 to 1.51)	0.17
Male	1.00 (reference)	
Transmission group:		
Homosexual	1.19 (0.90 to 1.57)	<0.01
Intravenous drug user	1.92 (1.49 to 2.47)	
Heterosexual, other [†] , or unknown	1.00 (reference)	
Education:		
Higher	0.94 (0.76 to 1.16)	0.57
Basic or unknown	1.00 (reference)	
Reported stable partnership:		
Yes	0.79 (0.63 to 0.98)	0.04
No	1.00 (reference)	

* Difference in log likelihood ratio.

[†]Transmission through blood products or perinatal transmission.

Table 4

Adjusted hazard ratios for the association between stable partnership and each endpoint

Endpoint	Adjusted hazards ratio* (95% CI)	P value [†]
New CDC group, stage C disease, or death	0.79 (0.63 to 0.98)	0.04
Death	0.59 (0.44 to 0.79)	<0.01
CD4 increase by 50	1.11 (1.03 to 1.20)	0.01
CD4 increase by 100	1.15 (1.06 to 1.24)	<0.01
Optimal viral suppression	1.06 (0.98 to 1.14)	0.16
Viral rebound	0.91 (0.80 to 1.04)	0.17

* Cox proportional hazards model: strata—baseline clinical stage and previous antiretroviral therapy; covariates—viral load and CD4 cell count at baseline, age, sex, transmission group, and education.

[†]Difference in log likelihood ratio.

Stable partnership and progression to AIDS or death in HIV infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: Swiss HIV cohort study Jim Young; BMJ. Jan 3, 2004; 328(7430): 15.

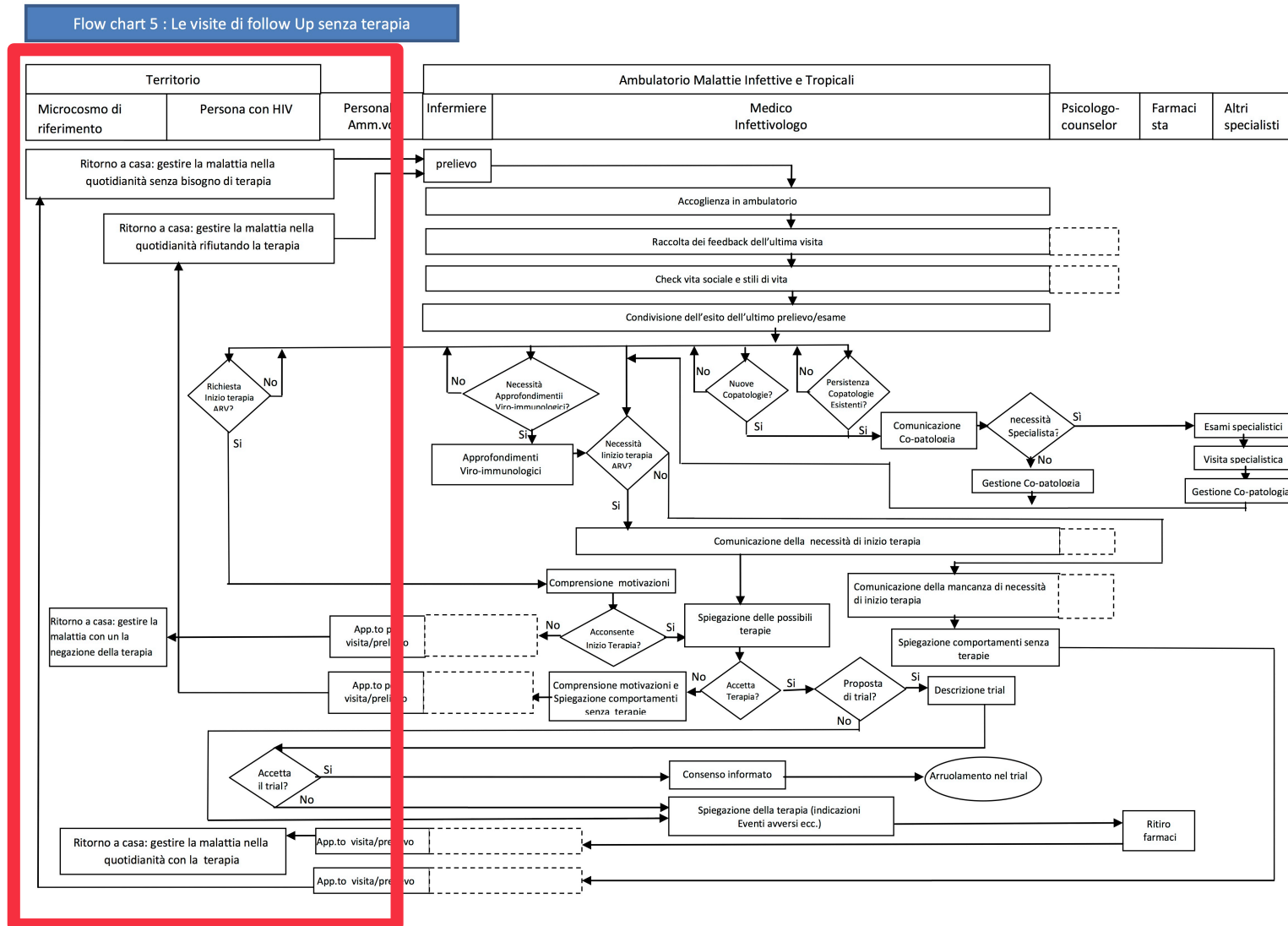
Bisogni relazionali e successo terapeutico

Chi offre un supporto per i bisogni relazionali delle persone con HIV?

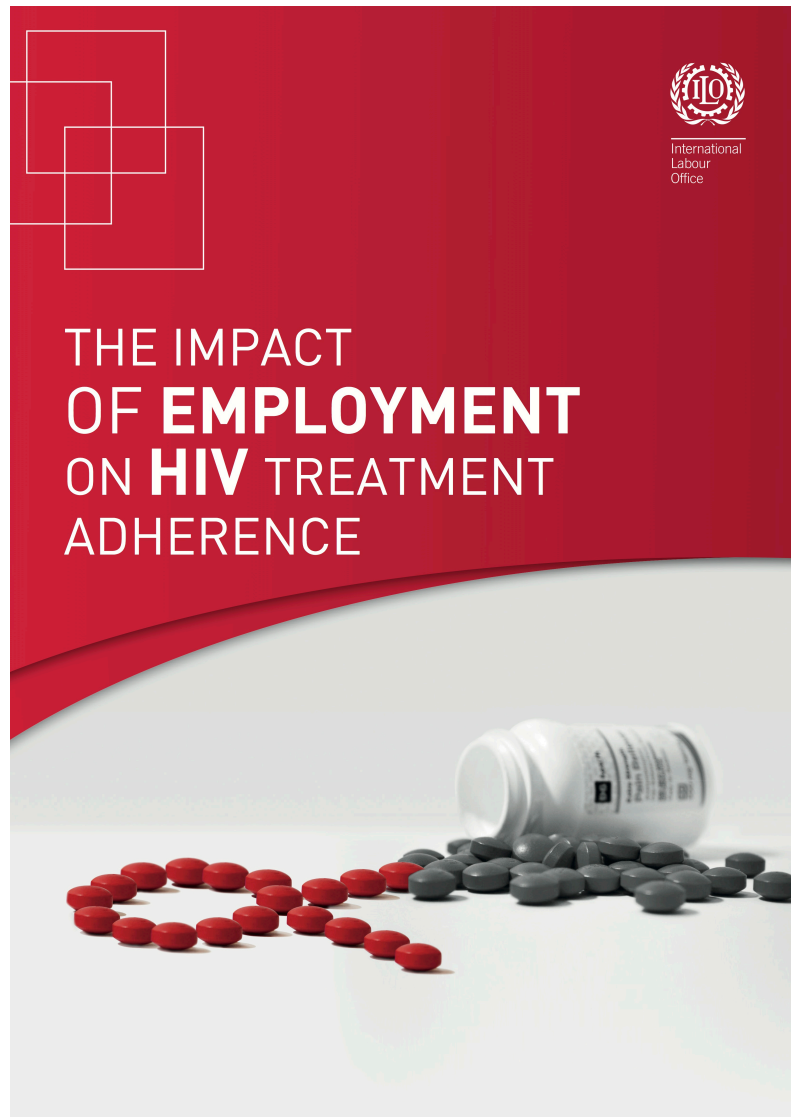
- Famiglia – necessità di coinvolgere i familiari
- Il *significant other* – un utile alleato nel percorso di cura
- Rete sociale – necessità di agevolare la visibilità
- Internet – i social network come uno spazio di dialogo
- Telefono verde – poter dire “sono sieropositivo”
- Associazioni – devono creare le condizioni per fare comunità, dentro e fuori dall'ospedale
- Personale sanitario – quale ruolo può svolgere? Counselling sul self-stigma? Accoglienza del dialogo? Indirizzamento verso altri?

Relazioni affettive e successo terapeutico

- Chi può dare risposte ai bisogni relazionali e affettivi delle persone con HIV?
- Possono questi bisogni trovare attenzione nel percorso terapeutico?



Bisogni lavorativi e successo terapeutico



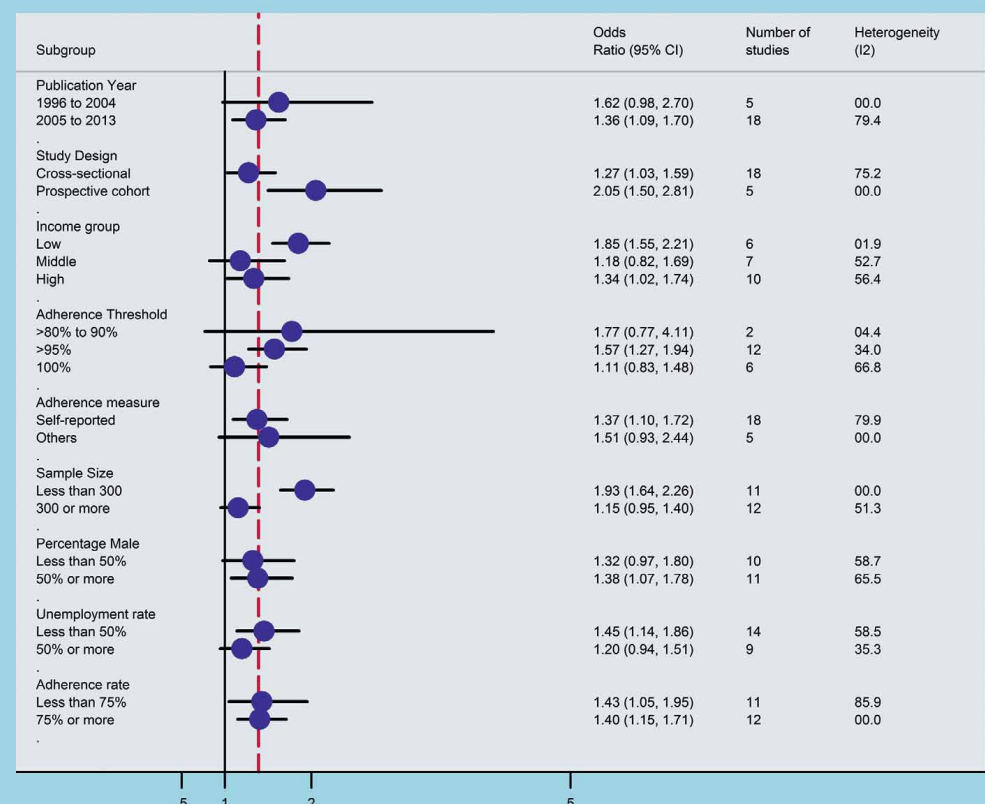
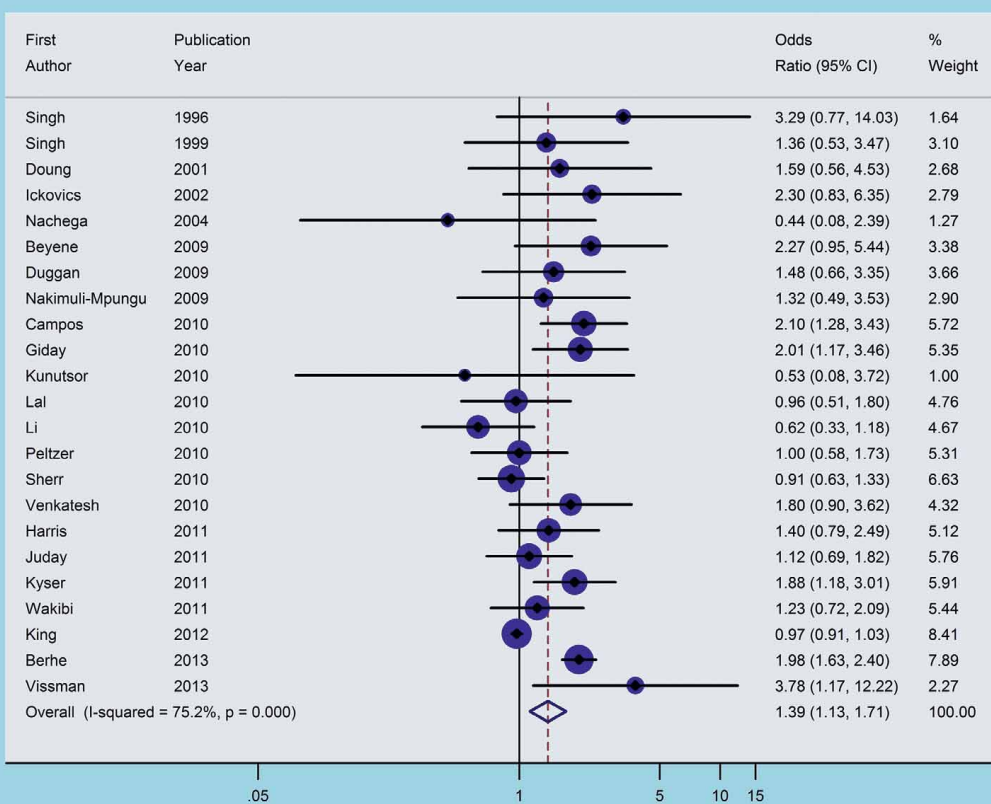
Meta-analisi pubblicata nel 2013
di:

- 23 studi
- svolti negli ultimi 17 anni
- 6.674 persone con HIV
- da paesi a basso, medio e alto reddito

Bisogni lavorativi e successo terapeutico

Odds ratio (OR) e intervallo di confidenza del 95 per cento (CI) per l'associazione tra stato occupazionale e aderenza alla terapia antiretrovirale

Odds ratio (OR) e intervallo di confidenza del 19 per cento (CI) per l'associazione tra stato occupazionale e aderenza alla terapia antiretrovirale nei diversi sottogruppi



Bisogni lavorativi e successo terapeutico

Conclusioni:

I partecipanti che erano **occupati** al momento dello studio avevano il 39% (variabile dal 13 al 71 per cento) in più di probabilità di raggiungere l'**ottimale aderenza alla terapia** antiretrovirale rispetto a quelli disoccupati

Tutti i key informants intervistati erano d'accordo che lo **stigma** percepito verso l'HIV rende più difficile la dichiarazione del proprio stato sierologico e **impatta negativamente sull'aderenza** alla ART

Coloro che **non hanno dichiarato il loro stato sierologico hanno più probabilità di saltare dosi** evitando di essere visti mentre prendono la ART dai loro colleghi o datori di lavoro

Le **donne** hanno più probabilità di aver una buona aderenza rispetto agli uomini

È stato notato che alcune volte le persone con HIV che sperimentano una difficoltà sanitaria hanno un approccio mentale più competitivo nel competere per un lavoro rispetto alle persone con HIV apparentemente "in buona salute"

Bisogni lavorativi e successo terapeutico

Chi offre un supporto per i bisogni lavorativi delle persone con HIV?

- Legislatore – tutela dei diritti delle persone HIV
- Ufficio del lavoro
- Assistente sociale
- Stato sociale e Assicurazioni
- Associazioni
- Personale sanitario – Compatibilità con il percorso di cura, ad esempio per il ritiro dei farmaci; indirizzamento; accoglienza.

Benessere psicologico e successo terapeutico

TABLE 1. Summary of Longitudinal Studies Examining Depression and HIV Disease Progression

Study	HIV-Infected Population	Follow-up Years	Measure of Depression	Findings With Depression
Burack et al., 1993 ^b	277 gay males	5.5	Baseline CES-D	↓ CD4 count (X) AIDS (X) Mortality
Page-Shafer et al., 1996 ^b	395 gay males	9	Baseline CES-D	↑ AIDS (X) Mortality
Mayne et al., 1996 ^b	402 gay males	7	Time-varying CES-D	↑ Mortality
Lyketso et al., 1993 ^c	1339 gay males	8	Baseline CES-D	(X) CD4 count (X) AIDS (X) Mortality
Farinpour et al., 2003 ^c	1231 gay males	13	Baseline CES-D (somatic symptoms only)	↑ Mortality (X) AIDS
Patterson et al., 1996	414 gay males	5	Baseline HDRS	↑ Mortality (X) CD4 count (X) AIDS
Golub et al., 2003	451 IDUs, males and females	2	Baseline distress (adapted scale)	↑ AIDS (X) Mortality
Perry et al., 1992	221 mostly males	1	Baseline BDI	(X) CD4 count (X) CD4% (X) CD4 to CD8 ratio ↑ AIDS
Leserman et al., 1999 ^d	82 gay males	5.5	Time-varying HDRS (excludes HIV symptoms)	↑ AIDS (trend, <i>p</i> = .06)
Leserman et al., 2000 ^d	82 gay males	7.5	Time-varying HDRS (excludes HIV symptoms)	↑ AIDS clinical condition (X) AIDS
Leserman et al., 2002 ^d	82 to 96 gay males	9	Time-varying HDRS (excludes HIV symptoms)	↑ Clinical progression ↑ Mortality
Antelman et al., 2007	996 Tanzanian females	8	Time-varying HSCL	↑ AIDS-related mortality ↓ CD4 count
Ickovics et al., 2001	765 females ^e	7	Chronic CES-D elevation (≥75% of visits)	↑ AIDS-related mortality
Cook et al., 2004 ^e	1,716 females ^e	7.5	Chronic CES-D elevation (≥75% of visits)	↑ AIDS-related mortality
Anastos et al., 2005 ^e	961 females ^e	7.5	Time-varying CES-D	↑ Immunologic (CD4) failure ↑ AIDS-defining illness ↑ Mortality ↓ Virologic (VL) suppression ↑ AIDS-related mortality (X) All-cause mortality
Leserman et al., 2007 ^f	490 males and females ^e	3.4	Time-varying BSI	↓ CD4 count ↑ VL
Ironson et al., 2005	177 males and females ^e	2	Cumulative mean BDI	↑ AIDS ↓ Virologic (VL) suppression ↑ Virologic (VL) failure (trend, <i>p</i> < .10)
Bouhnik et al., 2005	243 IDUs, males and females ^e	6.5	Chronic CES-D elevation	↑ Mortality
Pence et al., 2006	198 males and females ^e	4.8	Baseline SAMISS	
Lima et al., 2007	563 mostly males ^e	6	Baseline CES-D	

CES-D = Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; HDRS = Hamilton Depression Rating Scale; IDUs = injection drug users; HSCL = Hopkins Symptom Checklist; SAMISS = Substance Abuse and Mental Illness Symptoms Screener; BSI = Brief Symptom Inventory; BDI = Beck Depression Inventory; VL = HIV RNA viral load; (X) = depression not related to outcome; ↓ = decrease; ↑ = increase.

^a Studies include substantial number of subjects on highly active antiretroviral therapies.

^b San Francisco Men's Health Study.

^c Multicenter AIDS Cohort Study.

^d Coping in Health and Illness Study.

^e Women's Interagency HIV Study (WIHS).

^f Coping with HIV/AIDS in the Southeast (CHASE).

TABLE 2. Summary of Longitudinal Studies Examining Stressful Life Events and Trauma With HIV Disease Progression

Study	HIV-Infected Population	Follow-up Years	Measure of Stress/Trauma	Findings With Stress and/or Trauma
Kemeny and Dean, 1995	85 gay males	4	AIDS-related bereavement before baseline	↓ CD4 count
Kemeny et al., 1995	42 gay males	1	AIDS-related bereavement before baseline	↑ Neopterin (immune activation marker) ↓ Mitogen response (X) CD4 count
Goodkin et al., 1996	79 gay males	<1	AIDS-related bereavement before baseline	↓ NK cell cytotoxicity ↓ Mitogen response
Evans et al., 1997 ^b	93 gay males	3.5	Interview-based ratings of PERI severe stressful life events and difficulties: mean before disease change	↑ HIV disease stage
Leserman et al., 1999 ^b	82 gay males	5.5	Interview-based ratings of PERI stressful life events and difficulties: time-varying cumulative scores	↑ AIDS
Leserman et al., 2000 ^b	82 gay males	7.5	Interview based ratings of PERI stressful life events and difficulties: time-varying cumulative scores	↑ AIDS
Leserman et al., 2002 ^b	82 to 96 gay males	9	Interview-based ratings of PERI stressful life events and difficulties: time-varying cumulative scores	↑ AIDS ↑ Clinical AIDS condition
Howland et al., 2000	618 children	1	Total of 8 recent stressful life events (e.g., parent's desertion, major illness, death, lost employment, sibling's death, housing change)	↓ CD4%
Kimerling et al., 1999	67 African-American females	1	Lifetime trauma including sexual and physical assault, and child death	↓ CD4 to CD8 ratio
Patterson et al., 1996	414 gay males	5	Total self-reported negative ratings of stressful life events (PERI) at baseline	(X) CD4 count (X) AIDS (X) Mortality
Perry et al., 1992	221 mostly males	1	Total number of stressful life events (PERI) at baseline	(X) CD4 count (X) CD4% (X) CD4 to CD8 ratio
Leserman et al., 2007 ^c	490 males and females ^e	3.4	Total of 15 lifetime trauma categories (e.g., sexual/physical abuse, childhood neglect)	↑ AIDS-related mortality ↑ All-cause mortality
Mugavero et al., 2007 ^c	489 males and females ^e	3.4	Total of 15 lifetime trauma categories (e.g., sexual/physical abuse, childhood neglect)	↑ Opportunistic infection and/or AIDS-related mortality
Ironson et al., 2005	177 males and females ^e	2	Cumulative mean on LES: Sum of weighted negative life events	↑ VL (X) CD4 count

NK = natural killer; PERI = Psychiatric Epidemiology Research Interview; LES = Life Experiences Survey; VL = HIV RNA viral load; (X) = stress/trauma not related to outcome; ↓ = decrease; ↑ = increase.

^a Studies include substantial number of subjects on highly active antiretroviral therapies.

^b CHIP = Coping in Health and Illness Study.

^c CHASE = Coping with HIV/AIDS in the Southeast.

From: Meta-Analysis of the Relationship Between HIV Infection and Risk for Depressive Disorders

Am J Psychiatry. 2001;158(5):725-730. doi:10.1176/appi.ajp.158.5.725

TABLE 1. Studies Comparing Rates of Depressive Disorders in Groups of HIV-Positive and HIV-Negative Subjects

Study	Year	Subjects in HIV-Positive Study Group and HIV-Negative Comparison Group	Major Depressive Disorder ^a		Dysthymic Disorder ^a	
			Rate (%)	Odds Ratio	Rate (%)	Odds Ratio
Atkinson et al. (7) ^b	1988	45 HIV-positive gay men	11.11	2.35	—	—
		33 HIV-negative men	3.03		—	—
Williams et al. (14) ^b	1991	124 HIV-positive gay men	4.03	1.07	2.42	4.87
		84 HIV-negative gay men	3.57		0.00	
Chuang et al. (8)	1992	144 HIV-positive men and women	6.90	0.86	—	—
		29 HIV-negative men and women	6.94		—	
Rosenberger et al. (13) ^b	1993	166 HIV-positive gay men	10.24	1.65	—	—
		31 HIV-negative gay men	6.45		—	
Lipsitz et al. (10)	1994	124 HIV-positive intravenous drug users	22.58	1.27	11.29	2.25
		99 HIV-negative intravenous drug users	17.17		5.05	
Maj et al. (11)	1994	602 HIV-positive men and women	7.14	3.59	0.66	1.09
		353 HIV-negative men and women	1.98		0.85	
Perkins et al. (12) ^b	1994	98 HIV-positive gay men	8.16	2.60	0.00	0.14
		71 HIV-negative gay men	2.82		2.82	
Fukunishi et al. (4)	1997	50 HIV-positive men and women	0.00	1.00	—	—
		47 HIV-negative men and women	0.00		—	
Rabkin et al. (6) ^b	1997	183 HIV-positive gay men	7.65	0.88	13.11	2.75
		84 HIV-negative gay men	8.33		4.76	
Kelly et al. (9) ^b	1998	164 HIV-positive gay men	18.29	2.08	—	—
		65 HIV-negative gay men	9.23		—	

^a DSM-III-R criteria used for diagnoses in all studies except Atkinson et al. (7), which used DSM-III criteria, and Rabkin et al. (6), which used DSM-IV criteria.

^b All HIV-positive subjects were gay or bisexual.

Benessere psicologico e successo terapeutico

Chi offre un supporto per il benessere delle persone con HIV?

- Psicologo
- Assistente sociale
- Associazioni
- Altro personale sanitario?

Bisogni legati allo stile di vita e successo terapeutico

Chi risponde alle mie domande su

- la mia vita sessuale?
- la mia alimentazione?
- il tipo di attività fisica che faccio?
- il mio rapporto con l'alcol e le droghe?
- il mio modo di proteggermi da altre malattie o infezioni?

Come impostare la relazione con il personale sanitario perché questi bisogni possano trovare assistenza?

È stato studiato l'impatto di diversi modi di “leggere” la relazione medico-paziente sul successo terapeutico:

- Soddisfazione delle cure ricevute
- Centralità del paziente
- Condivisione delle decisioni

Soddisfazione delle cure

La soddisfazione del paziente per le cure ricevute comprende molti elementi quali:

- **Accesso** alle cure
 - Qualità della **relazione interpersonale** con gli operatori
 - **Sostenibilità** delle cure¹.
-
- Chi è soddisfatto delle cure ha **più probabilità di aderire** alla terapia ARV²
 - L'uso della terapia ARV è associato a una maggiore soddisfazione¹
 - Ma la soddisfazione del paziente non è associata con un conseguente uso della terapia¹

1. Miller J et al. Longitudinal Relationships Between Use of Highly Active Antiretroviral Therapy and Satisfaction With Care Among Women Living With HIV/AIDS. Am J Public Health, 2005

2. Schneider J. , Kaplan SH, Greenfield S, Wenjun L, Wilson IB. Better physician-patient relationships are associated with higher reported adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection. J Gen Intern Med. . 2004

Centralità del paziente

Una singola misurazione per comprendere la qualità della relazione, definita come:

- **Capire ciascun paziente come essere umano unico**¹

Cosa significa per il medico conoscere e comprendere il paziente come essere umano unico?²

- Ricordare il nome del paziente
- Stabilire un buon rapporto
- Ascoltare con attenzione
- Fare domande sulla vita del paziente e in seguito ricordare e interessarsi agli sviluppi le informazioni ricevute
- ...

1. Balint E, *The possibilities of patient-centred medicine*. J Roy Coll Gen Pract. 1969

2. Beach MC, Keruly J, Moore R, Is the Quality of the Patient-Provider Relationship Associated with Better Adherence and Health Outcomes for Patients with HIV?. J Gen Intern Med, 2006

Centralità del paziente

I pazienti che riferivano che i loro medici li conoscevano “come persone”:

- Ricevevano più spesso la **terapia** (60% vs 47%, $P < .001$),
- **Aderivano** meglio alla terapia (76% vs 67%, $P = .007$),
- Avevano più spesso **carica virale non rilevabile** (49% vs 39%, $P < .001$).

Inoltre:

- Erano di età maggiore (in media 38.0 vs 36.6 anni, $P < .001$),
- Riferivano qualità della vita migliore (punteggio LASA medio 71.1 vs 64.8, $P < .001$),
- Erano seguiti da più tempo (in media 64.4 vs 61.7 mesi, $P = .008$),
- Mancavano meno appuntamenti (proporzione media 0.124 vs 0.144, $P < .001$),
- Riferivano opinioni più positive sulla HAART (39% vs 28% crede fermamente che i farmaci HIV possano aiutarli a vivere più a lungo, $P < .008$),
- Riferiscono meno stress sociale (50% vs 62% non consumava pasti regolari, $P < .001$).

Beach MC, Keruly J, Moore R, Is the Quality of the Patient-Provider Relationship Associated with Better Adherence and Health Outcomes for Patients with HIV?. J Gen Intern Med, 2006

- Usava meno spesso sostanze illecite e alcol (22% vs 33% usava droghe, $P < .001$; 42% vs 52% usava alcol, $P < .001$).

Condividere le decisioni

Tre tipi di preferenze:

1. Il modello **paternalistico** in cui l'operatore prende le decisioni sulla base di ciò che pensa sia il miglior interesse del paziente
2. Il modello **condiviso** in cui operatore e paziente scambiano informazioni e prendono decisioni insieme
3. Il modello **consumista** in cui l'operatore presenta le informazioni al paziente che prende la decisione finale

Condividere le decisioni

Impatto delle preferenze sul metodo per prendere le decisioni:

- La maggioranza dei pazienti con HIV preferisce il modello condiviso, circa un quarto che il medico prendesse le decisioni, una minoranza vuole prenderle per conto proprio¹⁻²
- Chi preferiva che fosse il medico a prendere le decisioni era **più giovane, giudicava peggio la comunicazione** con il medico e aveva **più sintomi depressivi** rispetto a chi preferiva condividere le decisioni¹
- Chi preferiva che fosse il medico a prendere le decisioni o chi preferiva prenderle per conto proprio aveva meno probabilità di **ricevere la terapia**, di **essere aderenti alla terapia** e di **avere carica virale non rilevabile** rispetto a chi preferiva condividere le decisioni²

1. Rashmi Kumar, "Decision-Making Role Preferences Among Patients with HIV: Associations with Patient and Provider Characteristics and Communication Behaviors", J Gen Intern Med. 2010
2. Beach MC, Duggan PS, Moore RD. "Is patients' preferred involvement in health decisions related to outcomes for patients with HIV?", J Gen Intern Med. 2007