

Cosa si aspetta il paziente affetto da HIV dai servizi sanitari?

Cooper V, Clatworthy J, Youssef E et al

Which aspects of health care are most valued by people living with HIV in high income countries?

A systematic review

BMC Health Services Research, 2016, 16: 677

INTRODUZIONE

Negli ultimi anni la terapia antiretrovirale (ART) ha trasformato l'infezione da HIV da patologia con esiti incerti a patologia cronica gestibile nel lungo periodo, tanto che i soggetti HIV positivi hanno ormai un'aspettativa di vita molto simile ai soggetti HIV negativi. Di conseguenza, si è verificato anche un cambiamento radicale nel ricorso ai servizi sanitari, con un minore utilizzo delle prestazioni legate alle infezioni opportunistiche e un uso maggiore dei servizi associati al trattamento delle comorbilità. Infatti, se è vero che la vita dei pazienti con HIV si è allungata di molto, è altrettanto vero che un numero sempre maggiore di individui vive in condizioni croniche multiple. Alla luce di tali cambiamenti, i modelli organizzativi legati alla cura e al trattamento dell'HIV devono essere trasformati radicalmente: è dimostrato, infatti, che se vi è soddisfazione del paziente nei percorsi diagnostico-terapeutici, vi è anche una maggiore aderenza alla terapia e un miglioramento negli esiti di salute. L'obiettivo di questa revisione sistematica è quello di studiare gli aspetti che i pazienti con HIV considerano di maggior valore.

METODI

La ricerca è stata effettuata tramite la consultazione di sei database disponibili online (Medline, PsycINFO, CINAHL, Cochrane, Embase, Web of Science), utilizzando i seguenti termini: soddisfazione, aspetti, punti di vista, percezione, attitudine, esperienza, fiducia, valutazione, valore, preferenza. Sono stati inclusi sia studi qualitativi che quantitativi, che hanno riportato la percezione positiva da parte dei pazienti,

la loro valutazione o esperienza nonché la loro soddisfazione verso i servizi sanitari. La ricerca ha coperto un arco temporale che va dal 1996 (anno in cui la ART è stata introdotta nel Regno Unito) fino all'agosto 2015.

Tutti gli articoli considerati sono scritti in lingua inglese e sono stati pubblicati in riviste *peer reviewed*. Sono stati esclusi tutti i lavori ante 1996 o che riportavano esclusivamente focus su argomenti specifici legati alla patologia. I titoli e gli abstract sono stati revisionati da due ricercatori, i quali nel 99% dei casi si sono trovati concordi nei criteri di inclusione/esclusione dei lavori. Inoltre, gli stessi ricercatori hanno condiviso sette temi principali in base ai quali analizzare gli aspetti più importanti per i soggetti con HIV.

RISULTATI

Sono stati inizialmente estratti 11.402 lavori, da cui sono stati rimossi 5800 titoli dovuti a duplicazioni e altri 5496 a seguito di screening del titolo o dell'abstract. Sono stati revisionati 106 paper e, di questi, solo 23 sono stati dichiarati in linea con i criteri di eleggibilità. Di seguito vengono riportati gli aspetti che i pazienti con HIV sentono come maggiormente rilevanti.

Rapporto con il medico

Il medico deve essere preparato ma al tempo stesso deve garantire empatia, familiarità, rispetto, supporto emozionale ed avere a cuore il rapporto con il paziente. Un buon legame medico-paziente crea continuità e coerenza nella cura.

Esperienza del medico

Altro fattore fondamentale è legato all'esperienza dello specialista: gli studi mostrano che tanto maggiore è la percezione che i pazienti hanno circa l'esperienza del proprio specialista tanto maggiore è la soddisfazione che traggono da quel rapporto.

Accesso ai servizi

I pazienti valutano come fattori importanti gli orari di visita o di chiamata alla struttura, la possibilità di avere appuntamenti in tempi ragionevoli (non oltre le 48 ore), la trasparenza e l'attendibilità della struttura.



LE PAROLE DELLA MEDICINA CHE CAMBIA
Un dizionario critico

LE PAROLE DELLA MEDICINA CHE CAMBIA
Un dizionario critico

Il Pensiero Scientifico Editore

LE PAROLE DELLA MEDICINA CHE CAMBIA
Un dizionario critico

Un dizionario critico

A cura di Slow Medicine

Slow Medicine è un movimento di cittadini, pazienti e professionisti impegnati a rinnovare il sistema sanitario costruendo un modello di salute condiviso e buone pratiche mediche basate su sostenibilità, equità, attenzione alla persona e all'ambiente. In questo contesto, termini come "errore", "innovazione" o "responsabilità" possono assumere un'accezione del tutto diversa e nuova rispetto a quella che hanno nel mondo della medicina degli esami clinici e degli interventi terapeutici.

Di qui l'esigenza di *Slow Medicine* di elaborare un dizionario che renda comprensibile il senso di alcune terminologie. Cosa si intende allora per cura *sobria*, *rispettosa* e *giusta*? Quale significato assume il *conflitto* per un medico *slow*? Come deve interpretare le *lineeguida* e l'*empowerment* del paziente? Quale accezione attribuire a *formazione*, *incertezza* e *fiducia*? E infine, cosa si intende per *slow*?

www.pensiero.it
numero verde 800-259620

Disponibilità di informazioni e supporto

Le informazioni devono essere chiare e semplici. Questo vale per le spiegazioni relative al trattamento, ai possibili eventi avversi, alla somministrazione dei farmaci e alla valutazione di tutti gli aspetti positivi e negativi dell'intraprendere una cura piuttosto che un'altra.

Coordinamento fra diversi servizi sanitari

La frammentazione e la scarsa coordinazione tra le diverse strutture che hanno in cura i pazienti è un aspetto considerato molto rilevante; anzi, se strutture diverse non 'si parlano fra loro', questo aspetto è percepito come una vera e propria barriera all'accesso ai servizi sanitari stessi.

Fattori legati alla riservatezza

Gli studi selezionati mostrano un'eterogeneità nelle valutazioni dei pazienti: alcuni individui sono spaventati dalla mancanza di riservatezza, altri vorrebbero essere separati in base al sesso, altri ancora in base alla loro attitudine sessuale.

Coinvolgimento del paziente nelle decisioni

È ormai evidente che un maggior coinvolgimento dei pazienti nelle scelte sanitarie porta a una maggiore soddisfazione e a migliori esiti sanitari.

DISCUSSIONE

La cura dei pazienti con HIV è profondamente cambiata nel tempo. I modelli organizzativi per il trattamento di questi soggetti devono pertanto essere necessariamente rivisti alla luce delle considerazioni e delle osservazioni emerse.

Letizia Orzella

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Agenas