



IV FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Hotel Ambasciatori Fiuggi

18-20 Novembre 2016

Il paziente adulto a 360°
L'importanza dell'aderenza nella terapia FC
Serena Quattrucci,
Direttore Scientifico LIFC



Aderenza terapeutica nella FC

Perché parliamo di aderenza?

Aderenza terapeutica nella FC

- In tutte le malattie croniche (epatite C, malattie immunologiche, fibrosi cistica, tumori, etc) si pone l'attenzione sulla **aderenza alla cura** per **valutare** la reale **efficacia** dei nuovi farmaci particolarmente costosi
- Se i pazienti non assumono correttamente i farmaci il rischio è quello di giudicare inefficace un farmaco efficace

Aderenza terapeutica nella FC

- La sopravvivenza dei pazienti FC è considerevolmente aumentata negli ultimi anni grazie ai progressi terapeutici ed assistenziali.
- Ci si attende che i nati dopo il 2000 entrino nella quinta decade della vita, anche in assenza di terapie di correzione del difetto di base.

Aderenza terapeutica nella FC

?

COMPLIANCE = ADERENZA

Sono sinonimi?

Aderenza terapeutica nella FC

La **compliance** è definita come **il grado di coincidenza tra il comportamento di una persona ed i consigli medici ricevuti** (per es. assumere i farmaci ai dosaggi indicati e con la frequenza prescritta)

Quindi implica una decisione dell'esperto che pone l'indicazione al trattamento ed il paziente che deve semplicemente attenervisi.

Aderenza terapeutica nella FC

L'**aderenza** è un comportamento individuale che **comprende la compliance e la persistenza** (cioè eseguire la cura e continuarla per il tempo consigliato).

Quando si parla di “**aderenza al trattamento**” si presume che vi sia un **accordo** tra il professionista e il paziente, basato sulla **comprensione e sulla condivisione delle raccomandazioni che il primo fornisce al secondo**.

Il termine aderenza include **il ruolo attivo** del paziente rispettandone i diritti fondamentali.

Aderenza terapeutica nella FC

Aderenza: “Coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente a cui si chiede di partecipare alla pianificazione e all’attuazione del trattamento elaborando un consenso basato sull’accordo”

(Meyers e Midence,1998)

Aderenza terapeutica nella FC

I nuovi sviluppi di cura hanno però portato ad un aumento nella **complessità** e nella **durata** delle terapie quotidiane.

Ne consegue un **carico terapeutico** sempre maggiore che, inevitabilmente, porta ad una **minore aderenza**.

Eakin MN, Bilderback A, Boyle MP, Mogayzel PJ, Riekert KA J.Cyst Fibros. 2011

Quittner AL, Zhang J, Marynchenko M, Chopra PA, Signorovitch J, Yushkina Y, Riekert KA. Chest. 2014

Aderenza terapeutica nella FC

- Pesante carico terapeutico quotidiano
- Malattia che tende a peggiorare con l'età
- Bilanciamento del tempo di cura con lavoro, famiglia, svago etc
- Aumento delle cure per peggioramento malattia



Il **tempo** è sempre meno sufficiente e l'aderenza viene meno progressivamente



Perdita di aderenza = Peggioramento clinico

Aderenza terapeutica nella FC

- La non aderenza alla terapia provoca dal 10% al 25% degli interventi sanitari
- In FC meno del 50% dei pazienti segue le prescrizioni farmacologiche indicate dal medico
- L'aderenza migliore riguarda l'assunzione degli enzimi pancreatici
- Scarsa è l'aderenza alla Fisioterapia

Aderenza terapeutica nella FC

Per favorire il **miglioramento dell'aderenza** il curante deve adottare strategie volte a indurre nel paziente un atteggiamento attivo che renda sia la relazione con il medico e sia la terapia più **semplice ed efficace**

Aderenza terapeutica nella FC

Obiettivo primario: “migliorare l’aderenza”

Come?

Valutando nel singolo paziente il grado di aderenza

Ma

Esistono dei mezzi validi di valutazione dell’aderenza ?

e

Quali sono gli ostacoli /barriere all’aderenza?

e

Si possono superare le barriere e favorire una **buona aderenza?**

Metodi di valutazione aderenza

DIRETTI

La terapia direttamente osservata (DOT)

Misura della concentrazione del farmaco o di un suo metabolita (sangue e/o urine)

Dosaggio nel sangue di un indicatore biologico aggiunto durante la preparazione del farmaco

INDIRETTI

Questionari auto somministrati al paziente e ai familiari

Questionari somministrati da ricercatori, interviste strutturate, diari

Misure dei parametri clinici

Conta delle compresse o fiale utilizzate

Consumo dei farmaci mediante il controllo del ritiro dei farmaci presso le farmacie

Utilizzo di **strumenti elettronici** che misurano l'aderenza per alcuni trattamenti (terapia enzimatica, **antibioticoterapia aerosolica**)

Telemedicina

Fattori favorenti l'aderenza

Intervento educativo

Stile di visita e/o intervento
terapeutico

Modalità di comunicazione

Informazioni più rilevanti e
pertinenti

Punto di vista del paziente

Eventuale supporto

Ostacoli/barriere dell'aderenza

Non intenzionali

Mancanza di tempo

Organizzazione quotidiana

dimenticanza occasionale

Sensazione di beneficio non percepito

Intenzionali

Meccanismi di ribellione

Meccanismi di ricompensa

Rottura di uno schema

Aderenza terapeutica nella FC

Gli elementi utili a favorire una migliore relazione con i pazienti sono:

- **L'intervento educativo** → che deve guidare il paziente a:
 - *conoscere* la propria malattia (*area del **sapere** = conoscenza*);
 - *gestire* la terapia in modo efficace e competente (*area del **saper fare** = autogestione*);
 - *prevenire* le complicanze evitabili (*area del **saper essere** = comportamenti*).

Aderenza terapeutica nella FC

- **lo stile di “visita e/o intervento terapeutico”**. Va adattato ai bisogni specifici di ciascun paziente, in modo che tutti abbiano l’opportunità di essere coinvolti nelle decisioni che li riguardano.
- **la modalità di comunicazione**. Va individuata quella più efficace e funzionale per ciascun paziente e vanno adottate modalità e accorgimenti per rendere l’informazione accessibile e comprensibile (usando immagini, simboli, linguaggio semplice etc).

Aderenza terapeutica nella FC

- **le informazioni più rilevanti e pertinenti.** Vanno fornite al paziente riguardo la sua specifica situazione e i possibili trattamenti, in modo semplice, evitando il gergo specialistico e i tecnicismi.
- **il punto di vista del paziente.** Bisogna cercare di capire quali sono le sue conoscenze, le sue preoccupazioni, i suoi bisogni.

Cosa dicono i pazienti per giustificare la scarsa aderenza

- Mancanza di tempo
- Dimenticanza
- Percezione di salute
- Vergogna di assunzione di farmaci in pubblico
- Difficoltà di reperire i farmaci e/o dispositivi
- Non sufficiente conoscenza della malattia

Aderenza terapeutica nella FC

Per questi motivi in FC, come in altre patologie croniche, la non – aderenza, pur difficilmente quantificabile in quanto determinata da una moltitudine di variabili (età, sesso, condizioni cliniche, tipologia di farmaco da assumere ecc), costituisce un problema rilevante e viene stimata oscillare dal 20% al 70%.

Aderenza terapeutica nella FC

Quindi anche nella FC alla luce della disponibilità dei nuovi modulatori (correttori e potenziatori) del CFTR occorre valutare nel singolo paziente il livello di aderenza e trovare gli strumenti per migliorarla.

Aderenza terapeutica nella FC

Per curare efficacemente un paziente con FC,
oggi non è più sufficiente limitarsi alla corretta interpretazione dei segni e sintomi clinici della sua malattia e/o alla prescrizione di farmaci o di programmi di fisioterapia o esercizio fisico.

Aderenza terapeutica nella FC

Un approccio terapeutico completo implica che tra équipe curante e paziente si stabilisca una vera e propria *alleanza terapeutica* allo scopo di:

- Ottimizzare l'efficacia clinica
- Migliorare la qualità della vita
- Ottimizzare la spesa sanitaria



Aderenza terapeutica nella FC

Grazie per l'attenzione