14° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

Tracciare il futuro sostenendo il presente: un approccio integrato alla cura della FC

ALGHERO 17_18 OTT 2026 HOTEL SMY CARLOS V

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

L’importanza dell’aderenza alle terapie tradizionali nell’era dei modulatori

Cristiana Risso

Psicologa-Psicoterapeuta

CRR pediatrico Piemonte e Valle d’Aosta

SC Pneumologia Pediatrica

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Definizione

L'aderenza terapeutica nella fibrosi cistica è definita come
il grado in cui il comportamento del paziente — in termini di assunzione dei farmaci, esecuzione della fisioterapia respiratoria e adozione di modifiche dello stile di vita — coincide con le raccomandazioni concordate con il team sanitario.

L’adherence non è un comportamento stabile, può cambiare nel corso della vita

- Un adolescente può avere esigenze diversi da un adulto.
- Un ragazzo che va all’Università può improvvisamente perdere la *routine* che aveva a casa.
- Una persona che comincia a lavorare può avere meno tempo.
- Una persona che inizia una relazione può non voler mostrare all’altro la propria routine terapeutica.

….E una persona che sta molto meglio grazie ai modulatori può chiedersi se valga ancora la pena dedicare tanto tempo alla terapia.

Costi immediati e benefici futuri

Pensiamo all'aerosol….Il costo è immediato e concreto: devo preparare il dispositivo, fare il trattamento, dedicare del tempo, pulire il dispositivo.

Il beneficio invece può essere poco visibile.
Non necessariamente dopo l'aerosol mi sentirò meglio.

Posso farlo oggi per evitare una complicanza tra settimane, mesi o anni.

Dal punto di vista psicologico, quindi, la **terapia preventiva ha una difficoltà intrinseca: chiede un sacrificio presente per ottenere un beneficio futuro e a volte poco visibile.**
Questo può rendere più difficile mantenere il comportamento nel tempo.

Non-aderenza non è semplicemente una **mancanza di volontà o di responsabilità.**

È un comportamento complesso, determinato dall'interazione tra caratteristiche della **persona**, caratteristiche del **trattamento**, **contesto di vita e relazione con il team curante.**

Quando parliamo di un paziente che non segue correttamente la terapia, la prima domanda che il curante si pone è:
"Perché non si cura?"

In realtà, dal punto di vista psicologico, questa domanda può essere riformulata in maniera più funzionale e strategica:

"Che cosa rende difficile, per quella persona, seguire quella terapia in quel determinato momento della sua vita?"

Review > Pediatr Pulmonol. 2010 Mar;45(3):211-20. doi: 10.1002/ppul.21103.

Motivational interviewing for adherence problems in cystic fibrosis

Alistair J A Duff [1], Gary J Latchford

Da una logica prescrittiva ad una COLLABORATIVA

"Devi fare la fisioterapia" oppure ***"Che cosa ti rende difficile farla?"***

"Che cosa è cambiato da quando hai iniziato il modulatore?"

"Qual è la cosa che ti pesa di più della terapia?"



JBI Database System Rev Implement Rep. 2016 May;14(5):258-85.
doi: 10.11124/JBISRIR-2016-002362.

Experiences of adults with cystic fibrosis in adhering to medication regimens: a qualitative systematic review

Marilyn Macdonald [1], Ruth Martin-Misener, Melissa Helwig, Lisa Janette Smith, Christina M Godfrey, Janet Curran, Andrea Murphy

ADERIRE/SENTIRSI COME TUTTI

Per il paziente la terapia quotidiana può diventare un promemoria della malattia

"Non mi importa della mia salute."

ma piuttosto:

"Sono stanco che la mia vita sia organizzata intorno alla mia malattia."

Negli ultimi anni i modulatori CFTR hanno cambiato profondamente l'esperienza della fibrosi cistica per molte persone. Il paziente può manifestare meno sintomi respiratori e una migliore qualità di vita.

Dal punto di vista psicologico si crea una situazione nuova.

***"Prima stavo male, facevo aerosol e fisioterapia e cercavo di stare meglio. Adesso prendo il modulatore e sto bene**. Perché devo continuare a fare tutto il resto?"*

Questa domanda è molto importante.
Non necessariamente indica scarsa consapevolezza o irresponsabilità.
Può essere una conseguenza naturale del fatto che la persona percepisce meno la propria malattia.

EUROPEAN RESPIRATORY *review*
THE RESPIRATORY PROFESSIONAL'S UPDATE ON MEDICINE, SCIENCE AND SURGERY

Eur Respir Rev. 2024 Aug 14;33(173):240060. doi: 10.1183/16000617.0060-2024

Medication adherence to CFTR modulators in patients with cystic fibrosis: a systematic review

Carina ME Hansen [1,2,✉], Anna J Breukelman [3], Patricia MLA van den Bemt [1], Annelies M Zwitserloot [4,5], Liset van Dijk [3,6], Job FM van Boven [1,2,5]

Più il trattamento funziona, meno il paziente sente il bisogno di curarsi.

Prima nella mente del paziente: ***"Se non faccio la terapia → sto peggio."***

Dopo l'introduzione del modulatore può diventare:

"Non faccio la terapia → e apparentemente non succede nulla."

La revisione sulla terapia con modulatori mostra inoltre che l'aderenza può diminuire nel corso del follow-up e che anche l'aderenza ai modulatori, seppur migliore rispetto ad alcune terapie inalatorie, non è necessariamente regolare e costante nel tempo.

L'assenza o la riduzione dei sintomi può rappresentare un fattore che favorisce la non-aderenza.

Nell’era dei modulatori, parlare di aderenza significa sempre più parlare di identità personale, qualità della vita, autonomia, percezione del rischio, *treatment burden* e rapporto tra il desiderio di essere malati il meno possibile e la necessità di continuare a prendersi cura di sé.

E’ cambiata la relazione psicologica tra il paziente e la sua malattia.

“Come possiamo costruire insieme al paziente una cura che abbia senso nella sua vita?”

In questo contesto può essere utile il **colloquio psicologico o un incontro congiunto medico/psicologo/paziente**.
L’idea non è convincere il paziente, ma esplorare ambivalenze, valori, ostacoli e motivazioni personali, aiutandolo a trovare strategie realistiche e condivise. Aiutare il paziente a comprendere che cosa è cambiato e che cosa non è necessariamente cambiato nella sua malattia.

Come sostenere l'adherence?

- **ASCOLTARE PRIMA DI CORREGGERE**:
  - esplorare motivazioni, convinzioni, abitudini, difficoltà e priorità del paziente.

- **RIDURRE IL BURDEN TERAPEUTICO**:
  - semplificare quando possibile e integrare la terapia con la routine quotidiana.

- **CONDIVIDERE GLI OBIETTIVI**:
  - collegare l'aderenza a ciò che per quella persona conta: salute, lavoro, relazioni, autonomie, futuro.

- **MONITORARE IN «ASSENZA DI GIUDIZIO»**:
  - utilizzare il colloquio, dati di dispensazione/assunzione e follow up per identificare precocemente eventuali difficoltà

- **PERSONALIZZARE IL SUPPORTO**:
  - interventi diversi per pazienti diversi, con il coinvolgimento di tutto il team.

- Non convincere il paziente ad aderire alle terapie, ma costruire insieme le condizioni affinchè possa farlo.

Adherence is not a patient characteristic… it is a shared clinical outcome.

Ascoltare → Personalizzare → Accompagnare

Grazie per l’attenzione!





