

Benvenuti al diagramma di flusso di CF CARE per la gestione dell'aderenza

Cari colleghi,

I fattori che influenzano la mancata aderenza al trattamento nella FC sono di ampio spettro e possono variare notevolmente da paziente a paziente. Per aiutarvi a comprendere meglio questi fattori, abbiamo sviluppato il presente diagramma di flusso completo sui fattori determinanti della mancata aderenza e sulle strategie per affrontarli.

Sulla base delle più recenti ricerche sull'aderenza nella FC, questo diagramma di flusso interattivo ha lo scopo di supportarvi nella creazione di piani di assistenza personalizzati per affrontare la mancata aderenza con l'obiettivo di migliorare gli esiti nella FC.

Ci auguriamo che lo troviate utile.

Il Comitato direttivo per le risorse e l'educazione all'aderenza collaborativa (CARE) nella FC



Guida all'uso

Il materiale è completamente interattivo e una serie di icone aiuta a navigare nelle aree di interesse e nei fattori che avete identificato nel vostro paziente affetto da FC.

Il diagramma di flusso è organizzato in modo gerarchico con cinque **domini principali** che coprono ampie aree di aderenza. Ogni dominio principale è suddiviso in una serie di **categorie chiave**. Selezionando una categoria chiave, si approfondisce il materiale e si possono esplorare i fattori critici riscontrati nei propri pazienti in clinica, nonché i **possibili interventi** che potrebbero supportare e promuovere un'aderenza ottimale.

Home Page

Domini principali

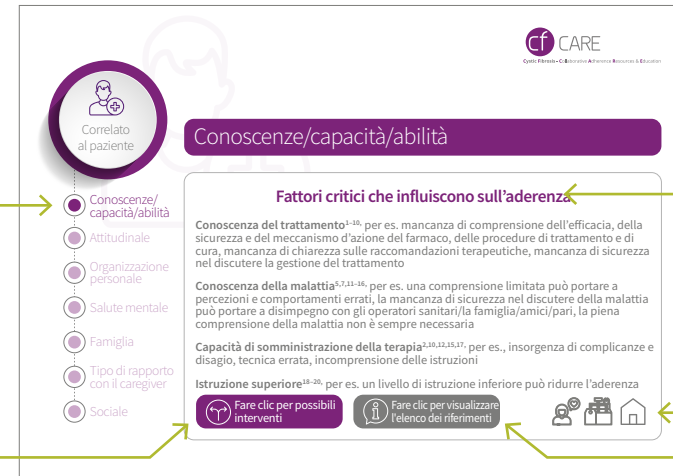
Categorie chiave



Approfondimento

Categorie chiave

Possibili interventi



Fattori critici

Pulsante Home

Lista dei riferimenti



Diagramma di flusso di CF CARE per la gestione dell'aderenza

Identificare i fattori di aderenza più rilevanti per il paziente...

Esistono elementi determinanti intrinseci o correlati alla persona che influiscono sull'aderenza del paziente?

Le percezioni sulla FC e sulla progressione della malattia influiscono sull'aderenza del paziente?

I fattori associati agli attuali trattamenti influiscono sull'aderenza del paziente?

I fattori associati al modo in cui viene prestata l'assistenza influiscono sull'aderenza del paziente?

L'ambiente del paziente influisce sull'aderenza del paziente?

Domini principali



Categorie chiave

- Conoscenze/capacità/abilità
- Attitudinale
- Organizzazione personale
- Salute mentale
- Famiglia
- Tipo di rapporto con il caregiver
- Sociale

- Gravità della malattia
- Progressione della malattia
- Comorbilità

- Beneficio percepito del trattamento
- Complessità del trattamento
- Carico del regime di trattamento
- Effetti collaterali

- Conoscenze/capacità/abilità
- Indicazioni sulle terapie
- Transizione delle cure (età)
- Organizzazione del sistema sanitario
- Strumenti di monitoraggio digitali
- Accesso

- Risorse sociali
- Risorse finanziarie





Correlato
al paziente

Conoscenze/capacità/abilità

**Conoscenze/
capacità/abilità**

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Conoscenza del trattamento¹⁻¹⁰, per es. mancanza di comprensione dell'efficacia, della sicurezza e del meccanismo d'azione del farmaco, delle procedure di trattamento e di cura, mancanza di chiarezza sulle raccomandazioni terapeutiche, mancanza di sicurezza nel discutere la gestione del trattamento

Conoscenza della malattia^{5,7,11-16}, per es. una comprensione limitata può portare a percezioni e comportamenti errati, la mancanza di sicurezza nel discutere della malattia può portare a disimpegno con gli operatori sanitari/la famiglia/amici/pari, la piena comprensione della malattia non è sempre necessaria

Capacità di somministrazione della terapia^{2,10,12,15,17}, per es., insorgenza di complicanze e disagio, tecnica errata, incomprensione delle istruzioni

Istruzione superiore¹⁸⁻²⁰, per es. un livello di istruzione inferiore può ridurre l'aderenza



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al paziente

● Conoscenze/
capacità/abilità

● Attitudinale

● Organizzazione
personale

● Salute mentale

● Famiglia

● Tipo di rapporto
con il caregiver

● Sociale

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Comunicazione di informazioni sul trattamento e sulla malattia^{1,3,4,9,12}

Disponibilità di informazioni incentrate sul paziente, in base all'età, per incoraggiare il coinvolgimento nel trattamento e un processo decisionale consapevole, e che possono fornire ulteriore motivazione

- **Contenuti vari** come informazioni di base sulla malattia e descrizione dei potenziali benefici ed effetti collaterali del trattamento
- La multicanalità può aumentare la diffusione dell'educazione, come opuscoli, video, dimostrazioni e webcast/podcast
 - Le fondazioni nazionali per la FC dispongono di contenuti multicanale per pazienti e genitori/caregiver. Alcuni esempi di organizzazioni per la FC sono: www.cff.org (USA), www.cfcc.org.au (Australia) e www.cysticfibrosis.org.uk (Regno Unito). Ulteriori informazioni sulle organizzazioni nazionali sono disponibili all'indirizzo: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Comunicazione chiara con il paziente e valutazione delle sue conoscenze^{4,11,12,14,15}

- La valutazione delle conoscenze da parte dei team di assistenza per la FC è vitale e può stabilire se è necessaria una rieducazione

- Considerate l'utilizzo del metodo "teach-back", un metodo utilizzato per confermare se un paziente comprende ciò che gli viene spiegato; se comprende, è in grado di riesporre ("teach-back") le informazioni in modo accurato
- Ascoltare attivamente i pazienti in modo aperto e onesto, cosicché le loro conoscenze e le idee sbagliate siano aperte alla discussione
 - Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali²¹** (Modulo 3 per i colloqui motivazionali, video educativo "Ascoltare e instaurare un rapporto")

Facilitare la somministrazione del trattamento¹⁶

- Programmi educativi per rafforzare e istruire i pazienti sul trattamento e fornire una guida pratica sulle tecniche di somministrazione, per es. il programma statunitense **ReEducation of Airway Clearance Technique (REACT)**
- Sviluppo precoce delle capacità di curare se stessi attraverso la pratica ripetuta e l'incoraggiamento



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Riferimenti

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
3. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5;
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80;
6. Pakhale S, et al. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1319–24;
7. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440–4;
8. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069–74;
9. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601;
10. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94;
11. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
12. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
13. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
14. Nicolais CJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2018;53:162–73;
15. Faint NR, et al. *A. J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93;
16. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64:292–5;
17. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50-5;
18. Amini S, et al. Presentato all'ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520;
19. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85;
20. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol.* 2015;50:1244–52;
21. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Risorse per i colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultato a luglio 2021).



Correlato
al paziente

Attitudinale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Desiderio di normalità¹⁻⁹, per es. i trattamenti possono interferire con la conduzione di una “vita normale”

Sentirsi abbastanza bene da non avere bisogno di un trattamento^{1,10}, per es. non assumere il trattamento quando il paziente “si sente bene” o non ha sintomi fisici

Crede che il 100% di aderenza sia irraggiungibile¹, per es. “non sarà mai assolutamente al 100%”

Crede nel successo del trattamento^{3,9,11-15}, per es. la percezione di quanto sono importanti o necessari determinati trattamenti e il loro beneficio



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti



Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Correlato
al paziente

Attitudinale

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Strategie di coping¹⁶, per es. riformulazione positiva, accettazione e umorismo (strategie di coping positive)

Dissonanza cognitiva^{17,18}, per es. convinzioni incompatibili come “Sono sensato e voglio stare bene” e “Non seguo il mio trattamento”

Convinzioni religiose/spirituali (letteratura/ricerca dagli Stati Uniti)¹⁷⁻²⁴, per es. genitori che danno la responsabilità a Dio di prendersi cura del proprio figlio dopo aver fatto tutto ciò che era in loro potere



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al paziente

Attitudinale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Negazione della diagnosi²⁵, per es. negazione ed evitamento come strategie di resistenza psicologica

Dimenticanza intenzionale²⁶ per es. utilizzare la dimenticanza per normalizzare una più costante mancata aderenza al trattamento

Rifiuto di assumere il farmaco^{1,27}, per es. ignorare i promemoria per assumere il trattamento o riluttanza ad assumere il farmaco in pubblico

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Coinvolgere i pazienti nella loro cura¹¹

Per consentire loro di sviluppare una comprensione della malattia e del suo trattamento, le loro capacità e la sicurezza nella gestione efficace del loro regime

- Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**²⁸ (indica lo scopo del trattamento per rafforzare l'importanza dell'aderenza e definire obiettivi personalizzati)
- Vedere lo **strumento Scala analogica visiva per l'aderenza e la mancata aderenza (VASANA)**²⁹ (identifica la fiducia del paziente nell'attuale trattamento/terapia)
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**³⁰ (Moduli 3-5 per i colloqui motivazionali, video educativi "Evocare i motivi per il cambiamento" e "Iniziare a pensare a un piano e all'importanza di aumentare la fiducia", l'opuscolo sull'aderenza e il toolkit per l'aderenza)

Cambiamento comportamentale¹⁷

Stile di counseling incentrato sul paziente per aiutare i pazienti a cambiare comportamento

- Vedere lo **strumento Scala analogica visiva per l'aderenza e la mancata aderenza (VASANA)**²⁹ (misura l'aderenza attuale)
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**³⁰ (tutti i moduli per i colloqui motivazionali, tutti i video educativi, l'opuscolo sull'aderenza e il toolkit per l'aderenza)





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Feedback/affermazioni positivi e rinforzo¹⁷

Fornire ai pazienti incoraggiamenti e gratificazioni sistematici per il raggiungimento degli obiettivi evitando colpe e critiche

– Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**³⁰ (Modulo 5 per i colloqui motivazionali, l'opuscolo sull'aderenza, il toolkit per l'aderenza)

Sviluppare le capacità comunicative negli operatori sanitari¹⁷

Per consentire conversazioni costruttive con i pazienti ed evitare scambi inutili che aumentino la resistenza al cambiamento nei pazienti scarsamente aderenti

– Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**³⁰ (Moduli 3 e 4 per i colloqui motivazionali, video educativi “Concentrarsi sul cambiamento e sulla gestione della resistenza” e “Ascoltare e instaurare un rapporto”, l'opuscolo sull'aderenza e il toolkit per l'aderenza)





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
3. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14;
4. Flores JS, et al. *Respir Care.* 2013;58:279–85;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
6. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9;
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–S62;
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427;
10. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450–8;
11. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–85;
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav.* 2018;45:435–43;
13. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44;
14. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
15. Del Corral T, et al. *Phys Ther.* 2020;100:2063–74;
16. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
17. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
18. Braun LT, Schmidmaier R. *Med Educ.* 2019;53:1167–8;





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Riferimenti

19. Grosseohme DH, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:558–66;
20. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85;
21. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2013;19:66–78;
22. Grosseohme DH, et al. *J Pediatr Psychol*. 2016;41:1022–32;
23. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46;
24. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2020;26:45–57;
25. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65–80;
26. Drabble SJ, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:2119–13;
27. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45;
28. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021);
29. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (Scala analogica visiva per l'aderenza e la mancata aderenza). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consultato a luglio 2021);
30. CF CARE: Motivational Interviewing Resources (Risorse per i colloqui motivazionali). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consultato a luglio 2021).





Correlato
al paziente

Organizzazione personale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Gestione del tempo¹⁻¹⁹, per es. mancanza di tempo o tempi stretti, ridotta aderenza durante i fine settimana/le vacanze/l'estate, evidente necessità di una routine quotidiana strutturata con potenziale flessibilità per riflettere la necessità di indipendenza (specialmente per gli adolescenti)

Dimenticanza involontaria del trattamento^{2,4,6,7,9,20}, per es. smemoratezza

Dare la priorità alle cure^{5,7,13,16,17,21}, per es. non dare intenzionalmente la priorità ai trattamenti a causa di priorità contrastanti come essere impegnati in altre attività, esigenze sociali e lavorative contrastanti



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti



Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Relativo
al paziente

Organizzazione personale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Adattamento ai cambiamenti di ambiente^{2,9,11,13,15,22-24}, per es. percorrere una lunga distanza, eventi sociali, nuovo luogo di lavoro/nuova scuola, commissioni inattese, cambiamenti di circostanze, barriere logistiche quando si viaggia con apparecchiature e farmaci per la FC

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Promemoria per il trattamento^{5,7,16}

Per fornire una struttura e ricordare ai pazienti di assumere il farmaco o di completare la terapia

- Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**²⁵ (indica giorno e ora dei trattamenti)
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**²⁶ (Modulo 5 per i colloqui motivazionali, video educativo “Iniziare a pensare a un piano e all'importanza di aumentare la fiducia”)
 - Per es., sveglia del telefono cellulare, app digitali, adesivi, posizionamento dei farmaci in luoghi accessibili e integrazione del trattamento in una sequenza di routine o di comportamenti esistenti (per es., lavarsi i denti)

Personalizzare/semplificare il regime di trattamento dei pazienti^{1,3}

Per ridurre la complessità, soddisfare le esigenze individuali del paziente, garantire la compatibilità con la routine quotidiana del paziente e rendere più semplice il piano di trattamento

Stabilire routine quotidiane strutturate^{5,13,14,18}

Con consultazioni tra operatore sanitario e paziente/famiglia per garantire che ci sia il tempo per il trattamento e altre attività, nonché per integrare i piani di trattamento all'interno delle attività quotidiane della famiglia e/o del paziente

- Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**²⁵ – sviluppare il piano di trattamento in collaborazione con il paziente e la famiglia/il caregiver
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**²⁶ (opuscolo sull'aderenza e toolkit [diario settimanale, piano di cambiamento])
- Sebbene lo sviluppo di routine quotidiane sia fondamentale, la flessibilità per adeguare i programmi è un'abilità ugualmente importante da imparare per i pazienti/caregiver

Scoprire i motivi reali della mancata aderenza e ideare potenziali soluzioni²⁶

- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**²⁶ (Modulo 5 per i colloqui motivazionali, video educativo “Iniziare a pensare a un piano e all'importanza di aumentare la fiducia”, toolkit per l'aderenza - per es. foglio di lavoro per la risoluzione dei problemi)



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
3. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
4. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450–8;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9;
6. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88–94;
7. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
8. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
9. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–145;
10. Cammidge SL, et al. *Pulm Med.* 2016;2016:9458980;
11. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
12. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62: 305–14;
13. Ball R, et al. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440–4;
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35;
15. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8;
16. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601;
17. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646–52;
18. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56 Suppl 1:S97–106;





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

19. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40;
20. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5;
21. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
22. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36;
23. Cooley L, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2020;55:948–58;
24. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94;
25. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021);
26. CF CARE Motivational Interviewing Resources (Risorse per i colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultato a luglio 2021).





Correlato
al paziente

Salute mentale

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Depressione¹⁻¹⁶, per es. negazione della diagnosi di FC, sintomi e comorbidità, bassa percezione della relazione parentale, ridotta motivazione, percezione negativa dei farmaci, comportamenti di evitamento

Ansia^{1,3,4,6,8,14,16-18}, per es. paura, irritabilità, rabbia, preoccupazioni per il futuro, sensazioni di perdita di controllo, paura acuta ed eccessiva di una procedura medica o chirurgica che porta all'evitamento, paura di contrarre infezioni crociate, comportamenti di evitamento

Scarsa salute mentale del caregiver^{1,12,19-21}, per es. sensazione di isolamento, dolore irrisolto in merito alla diagnosi di FC



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Cure di routine per i pazienti per evitare problemi di salute mentale^{1,3,4,6,20-25}

- Ai pazienti affetti da FC e ai caregiver devono essere offerti formazione e interventi preventivi di supporto per promuovere le capacità di affrontare la malattia e la gestione della malattia, per es. terapia comportamentale cognitiva e tecniche di risoluzione dei problemi
- I team di assistenza multidisciplinare devono fornire supporto in modo sensibile ed empatico
- Gli assistenti sociali o gli specialisti di salute mentale possono fornire una valutazione e un intervento basati sulla famiglia
- I pazienti affetti da FC e i caregiver devono essere incoraggiati a prendersi cura di sé e al benessere emotivo
 - Le fondazioni nazionali per la FC dispongono di materiali di supporto sul benessere emotivo. Alcuni esempi di organizzazioni per la FC sono: www.cff.org (USA), www.cfcc.org.au (Australia) e www.cysticfibrosis.org.uk (Regno Unito). Ulteriori informazioni sulle organizzazioni nazionali sono disponibili all'indirizzo: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Garantire lo screening per la salute mentale^{1,2,5,6}

- Secondo le linee guida del Comitato internazionale sulla salute mentale nella FC (ICMH), deve essere condotto uno screening annuale sia per i caregiver che per i pazienti. Se si notano livelli elevati di depressione e ansia, devono essere implementate procedure diagnostiche cliniche, seguite da interventi psicologici e/o farmacologici basati sull'evidenza¹
- Dichiarazioni di consenso della Fondazione per la FC e della Società europea per la FC¹
 - Sito web del Gruppo di lavoro sulla salute mentale della Società europea per la FC (contiene informazioni sulla salute mentale, strumenti di screening e trattamento, webinar/corsi online)²⁶



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

1. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80;
3. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
4. Smith BA, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9;
6. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402;
7. Murgia F, et al. *Clin Ter*. 2012;163:e111–4;
8. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16S1:S1–S62;
9. Hilliard ME, et al. *Health Psychol*. 2015;34:496–504;
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129–45;
11. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros*. 2017;16:637–44;
12. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46;
13. Grosseohme DH, et al. *J Pediatr Psychol*. 2016;41:1022–32;
14. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
15. Knudsen KB, et al. *Springerplus*. 2016;5:1216;





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

16. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros.* 2021;20:133-9;
17. Georgiopoulos AM, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S107-22;
18. Kimball H, et al. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2021. doi: 10.1007/s10567-021-00345-5;
19. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child.* 2012;97:625-31;
20. Besier T, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:672-82;
21. Branch-Smith C, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:S53;
22. CFF. CF and Mental Health: Building resilience (FC e salute mentale: costruire la resilienza). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/CF-and-Mental-Health.pdf> (consultato a luglio 2021);
23. CFF. Emotional Wellness (Benessere emotivo). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/> (consultato a luglio 2021);
24. CFF. CF and Mental Health: What health providers need to know (FC e salute mentale: cosa devono sapere gli operatori sanitari). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Mental-Health-and-CF-for-Clinicians.pdf> (consultato a luglio 2021)
25. ECFS Mental Health Working Group website (sito web del Gruppo di lavoro sulla salute mentale di ECFS). Disponibile all'indirizzo: https://www.ecfs.eu/mental-health-in_CF (consultato a luglio 2021).





Correlato
al paziente

Famiglia

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Supporto e organizzazione familiare¹⁻²⁰, per es. l'intenzione dei genitori di sostenere l'aderenza, le dinamiche e la funzione familiari, la comunicazione all'interno della famiglia, i comportamenti familiari di routine, l'importanza della routine e della coerenza

Differenze nelle convinzioni terapeutiche tra il paziente e la famiglia², per es. convinzioni relative al beneficio percepito del trattamento

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al paziente

Famiglia

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Coinvolgimento familiare^{2,8,10,14-17,20-22}, per es. risentimento da parte dei pazienti giovani, tensioni quando la responsabilità delle cure cambia con l'età, i genitori lasciano andare troppo presto, i pazienti adulti con figli hanno meno tempo per il trattamento, il coinvolgimento del partner nelle cure, i pazienti adulti come caregiver, i pazienti adulti possono fare affidamento sul supporto sociale

Salute mentale del genitore/caregiver^{4,10,12,15,23-26}, per es. ansia e sintomi depressivi, sensazione di isolamento

Responsabilità per la gestione del trattamento^{1-3,27}, per es. fare affidamento sui caregiver, sfiducia tra il paziente e gli operatori sanitari/famiglia quando le aspettative non sono soddisfatte*

*paziente adulto



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Colloquio motivazionale con familiari e paziente insieme²⁸

Per suscitare un cambiamento comportamentale al fine di risolvere l'ambivalenza
– Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**²⁸ (opuscolo sull'aderenza)

Comunicazione di informazioni sul trattamento e supporto familiare^{6,10-12}

Può essere utilizzato per sostenere/avviare conversazioni sull'aderenza e acquisire fiducia nel fornire il trattamento e nell'identificare gli aspetti chiave necessari dell'assistenza
– Le fondazioni nazionali per la FC dispongono di materiali di supporto sul benessere emotivo. Alcuni esempi di organizzazioni per la FC sono: www.cff.org (USA), www.cfcc.org.au (Australia) e www.cysticfibrosis.org.uk (Regno Unito). Ulteriori informazioni sulle organizzazioni nazionali sono disponibili all'indirizzo: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Suggerire di stabilire rapporti con le associazioni di pazienti^{29,30}

Forum aperto per i pazienti e i genitori/caregiver per condividere le preoccupazioni e discutere le esperienze tra pari, ovvero l'equilibrio delle cure per la FC con altri familiari
– Le fondazioni nazionali per la FC dispongono di materiali di supporto sul benessere emotivo. Alcuni esempi di organizzazioni per la FC sono: www.cff.org (USA), www.cfcc.org.au (Australia) e www.cysticfibrosis.org.uk (Regno Unito). Ulteriori informazioni sulle organizzazioni nazionali sono disponibili all'indirizzo: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Garantire un accesso appropriato ai servizi di salute mentale^{23,24,31}

Screening annuale della salute mentale del genitore/caregiver/paziente adulto e consapevolezza dei programmi di supporto

- **Dichiarazioni di consenso della Fondazione per la FC e della Società europea per la FC²³**
- Se è stata diagnosticata una gravità clinica da moderata a grave, occorre considerare la sensibilizzazione sugli interventi psicologici basati sull'evidenza (compresi CBT, IPT e ACT) e sui trattamenti^{24,31}

Stabilire le responsabilità nella gestione della malattia^{2,27}

Identificare il familiare che ha la responsabilità principale di ogni componente della gestione della malattia e della transizione dalle cure gestite dai genitori alle cure autogestite



ACT (acceptance and commitment therapy), terapia di accettazione e impegno, CBT (cognitive behavioral therapy), terapia cognitivo-comportamentale; IPT (interpersonal therapy), terapia interpersonale.



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
2. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
3. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85;
4. Barker DH, et al. *Pediatrics.* 2016;137:e20152296;
5. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
6. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
7. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:8–17;
8. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56;
9. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
10. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
11. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35;
12. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc.* 2015;12:838–46;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
14. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80;
15. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
16. Gathercole K. *J Child Health Care.* 2019;23:425–36;
17. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol.* 2014;27:82–6;
18. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153–67;





Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

19. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;56 Suppl 1:S97–106;
20. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26:530–40;
21. Abraham, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
22. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain*. 2013;19:66–78;
23. Smith BA et al. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:756–63;
24. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34;
25. Sheehan J, et al. *Arch Dis Child*. 2012;97:625–31;
26. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36;
27. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med*. 2014;2:683–5;
28. CF CARE: Motivational interviewing resources (risorse per i Colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consultato a luglio 2021);
29. Bagnasco A, et al. *J Prev Med Hyg*. 2013;54:124–9;
30. Cystic Fibrosis Trust: New diagnosis (Fondazione per la fibrosi cistica: nuova diagnosi). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis> (consultato a luglio 2021);
31. O'Hayer CV, et al. *J Cyst Fibros*. 2021;20:133–9.





Correlato
al paziente

Tipo di rapporto con il caregiver

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Impegno del giovane nella routine delle cure¹⁻³, per es. assumersi una maggiore responsabilità per la cura

Transizione del supporto del caregiver^{1,4,5}, per es. facendo meno affidamento sui caregiver, sui genitori non disposti a “lasciare andare”, sui caregiver che lasciano andare troppo presto, aumento della necessità di supporto del caregiver quando lo stato di salute peggiora



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti



Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Immersione graduale nell'autogestione indipendente⁴

Per incoraggiare la progressione verso l'età adulta e migliorare la comprensione della malattia e del suo trattamento, le proprie competenze e fornire supporto per gestire in modo efficace il proprio regime⁴

- Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**⁶ (indica lo scopo del trattamento per rafforzare l'importanza dell'aderenza e definire obiettivi personalizzati)
- Vedere lo **strumento Scala analogica visiva per l'aderenza e la mancata aderenza (VASANA)**⁷ (identifica la fiducia del paziente nell'attuale trattamento/terapia)
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**⁸ (Moduli 3-5 per i colloqui motivazionali, video educativi "Evocare i motivi per il cambiamento" e "Iniziare a pensare a un piano e all'importanza di aumentare la fiducia", l'opuscolo sull'aderenza e il toolkit per l'aderenza)

Accesso a un team di assistenza più ampio per la FC^{1,4}

Fornire assistenza non ospedaliera per sostenere le responsabilità di autogestione e assistere i pazienti nell'accesso ai farmaci¹

Incoraggiare il comportamento di ricerca di aiuto

Per accettare il supporto del partner/della famiglia/degli amici in quanto non sono in grado di gestire da soli la responsabilità



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

1. Abraham, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21:125–35;
3. Murphy C, Miller VA. *Child Health Care.* 2020;49:153–67;
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
5. Grosseohme DH, et al. *J Health Care Chaplain.* 2013;19:66–78;
6. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021);
7. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (Scala analogica visiva per l'aderenza e la mancata aderenza). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consultato a luglio 2021);
8. CF CARE: Motivational interviewing resources (risorse per i Colloqui motivazionali). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consultato a luglio 2021).



Correlato
al paziente

Sociale

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Vita sociale¹⁻⁵, per es. interferisce con le attività sociali, voler condurre una vita “normale” in termini di obiettivi scolastici, lavorativi o familiari

Pressioni sociali^{2,5-11}, per es. imbarazzo sociale, desiderio di accettazione sociale, percezione ricorsiva*

Sistema di supporto non familiare^{2,12,13}, per es. supporto limitato tra pari a causa dell'evitamento dell'infezione

*il modo in cui un individuo percepisce come gli altri lo vedono



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti



Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Coinvolgere i pazienti giovani con altri pazienti affetti da FC^{5,7}

Coinvolgerli con modalità volte a migliorare la comunicazione delle loro esperienze affinché i loro pari le comprendano e loro si sentano compresi

- Gli adulti affetti da FC condividono le loro storie su come hanno gestito le implicazioni sociali della loro malattia tramite forum e blog
- Interazioni elettroniche con altri pazienti affetti da FC attraverso i social media e il supporto sociale basato sul web

Rete di supporto più ampia^{1,5}

- Appuntamenti individuali con assistenti sociali, terapisti e altri operatori sanitari
- Incoraggiare il supporto degli amici senza FC e l'inclusione nella loro storia di FC

Personalizzare/semplificare il regime di trattamento dei pazienti¹⁴

Per ridurre la complessità e trovare un equilibrio tra carico e sensazione di "normalità", soddisfare le esigenze individuali del paziente e rendere il piano di trattamento più facile da seguire

- Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)¹⁵** (indica giorno e ora dei trattamenti)

Orientamento professionale/consulenza^{16,17}

Discutere gli obiettivi di carriera e le potenziali limitazioni, il rischio sul posto di lavoro per i pazienti affetti da FC, la divulgazione della diagnosi e l'adeguamento del lavoro (per es. orari flessibili)



Correlato
al paziente

Conoscenze/
capacità/abilità

Attitudinale

Organizzazione
personale

Salute mentale

Famiglia

Tipo di rapporto
con il caregiver

Sociale

Riferimenti

1. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
2. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
3. Keyte R, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16S1:S1–62;
4. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–94;
5. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med.* 2017;24:65–80;
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56;
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85;
8. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93;
9. Keyte R, et al. *Clin Med Insights Circ Respir Pulm Med.* 2019;13:1179548419849427;
10. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
11. Nicolais CJ, et al. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26:530–40;
12. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58;
13. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;
15. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021);
16. Zupanič MV & Škerjanc A. *Cent Eur J Public Health.* 2019;27:279–84;
17. Demars N, et al. *Disabil Rehabil.* 2011;33:922–6.



Correlato
alla malattia

Gravità della malattia

-  Gravità della malattia
-  Progressione della malattia
-  Comorbilità

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Deterioramento dello stato di salute¹⁻³, per es. funzionalità polmonare, sintomi gastrointestinali

Recenti riacutizzazioni polmonari e/o ricoveri^{2,4,5}

Percezione della gravità della malattia^{6,7}, per es. la percezione dei problemi di salute come meno/più gravi di quanto segnalato dall'operatore sanitario o la necessità di farmaci possono essere influenzate dalla gravità della malattia



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
alla malattia

Gravità della
malattia

Progressione
della malattia

Comorbilità



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Valutare il sistema delle convinzioni sui farmaci e la comunicazione efficace⁶

Esplorare i sistemi delle convinzioni dei pazienti e delle famiglie e comunicare in modo aperto e onesto la realtà della malattia, la sua progressione e le conseguenze per le attività quotidiane in età adulta

- È necessario ricordare ai pazienti/caregiver iper-aderenti che, sebbene il trattamento sia importante, lo sono anche gli altri aspetti della loro vita come la scuola/il lavoro e l'interazione sociale

Monitorare regolarmente lo stato di salute del paziente¹

- Monitorare regolarmente la funzionalità polmonare e fornire ai pazienti i risultati dei test di funzionalità per contribuire ad aumentare l'aderenza
- Stabilire con i pazienti dei singoli punti di riferimento sulla salute per stimare la gravità della malattia e le condizioni fisiche, come cambiamenti nella loro forma fisica durante la stessa attività (per es. la camminata quotidiana), per riallineare la terapia secondo necessità

Formazione sulle competenze per pazienti/caregiver⁸⁻¹⁰

Per es., come usare un nebulizzatore o una maschera a pressione espiratoria positiva per la clearance delle vie aeree, come gli inalatori, e quindi i cambiamenti della tecnica con l'età

- Programmi educativi per rafforzare e istruire i pazienti/caregiver sul trattamento, nonché valutare periodicamente e fornire una guida pratica sulle tecniche di somministrazione, per es. il programma statunitense ReEducation of Airway Clearance Technique (REACT)
- Aumentare la familiarità con il farmaco, per es. fornendo istruzioni a misura del paziente, incoraggiando il coinvolgimento dei genitori tramite istruzioni dirette e non dirette



Correlato
alla malattia



Gravità della
malattia



Progressione
della malattia



Comorbilità



Riferimenti

1. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
2. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7;
3. White H, et al. *Eur Respir J.* 2017;49:1600987;
4. Quittner AL, *Chest.* 2014 ;146:142–51;
5. Eakin MN, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2013;19:687–91;
6. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
7. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition.* Taylor and Francis; 2017:175–96;
8. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
9. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i50–5;
10. Macdonald M, et al. *JBIC Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85.



Correlato
alla malattia

Progressione della malattia

-  Gravità della malattia
-  Progressione della malattia
-  Comorbilità

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Progressione accelerata della malattia negli adolescenti¹, per es. le problematiche dello sviluppo si intersecano con la progressione della malattia

Ansia dovuta alla progressione della malattia², per es. aumento dell'ansia quando si prende in considerazione la progressione della malattia

Percezione del paziente man mano che la malattia progredisce³, per es. i pazienti si percepiscono come meno sani



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
alla malattia

- Gravità della malattia
- Progressione della malattia
- Comorbilità



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Trovare un equilibrio tra benessere psicologico e progressione della malattia²

- Il team di assistenza per la FC competente è in grado di comunicare con delicatezza il potenziale realistico della progressione della malattia senza causare un aumento dell'ansia
- L'indirizzamento a operatori sanitari o consulenti appropriati deve essere messo a disposizione dei pazienti/caregiver affinché possano essere assistiti con le adeguate abilità di coping

Evidenziare l'importanza del trattamento preventivo^{2,3}

- Man mano che la FC progredisce, i pazienti adolescenti che si percepiscono sani possono essere particolarmente non aderenti nei periodi di riduzione dei sintomi e percepire una minore empatia da parte dei medici
- Per superare questo problema, i pazienti/caregiver devono essere educati all'importanza del trattamento preventivo e soppressivo, invece di trattare i sintomi

Ottimizzare le capacità comunicative⁴

- I medici devono ricevere formazione a supporto delle conversazioni con pazienti/caregiver al fine di sviluppare successivamente relazioni più solide e instaurare la fiducia, migliorare la definizione degli obiettivi e/o stimolare un cambiamento comportamentale
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**⁵ (tutti i moduli per i colloqui motivazionali, tutti i video educativi, l'opuscolo sull'aderenza e il toolkit per l'aderenza)

Monitoraggio domiciliare e tecnologie digitali⁶

- Il monitoraggio dell'aderenza può supportare le indicazioni sul trattamento e consentire ai medici di differenziare meglio nel caso in cui i cambiamenti clinici siano correlati alla progressione della malattia, alla scarsa aderenza o a una combinazione di queste
- L'autonitoraggio può anche aiutare i pazienti a comprendere meglio e gestire autonomamente la propria condizione



Correlato
alla malattia



Gravità della
malattia



Progressione
della malattia



Comorbilità



Riferimenti

1. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74-9;
2. Lomas P. *Thor Adv Respir Dis.* 2014;8:39-47;
3. Dziuban EJ, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450-8;
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948-58;
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources (risorse per i Colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultato a luglio 2021);
6. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72-7.



Correlato
alla malattia

Comorbilità

-  Gravità della malattia
-  Progressione della malattia
-  Comorbilità

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Comorbilità fisiche¹⁻³, per es. diabete correlato a FC, malattia epatica, dolore

Comorbilità di salute mentale^{4,5} per es. depressione clinica, ansia clinica, disturbo da deficit di attenzione e iperattività, disturbo della condotta, disturbo ossessivo compulsivo

Per i fattori e gli interventi supplementari, fare riferimento alla categoria di salute mentale nel dominio principale relativo al paziente, [fare clic qui](#)



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
alla malattia

- Gravità della malattia
- Progressione della malattia
- Comorbilità



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Screening e supporto efficaci^{5,6}

- Gli strumenti e le pratiche di screening integrati durante gli appuntamenti clinici di routine per la FC possono consentire la diagnosi e un intervento precoce
- Incoraggiare l'assistenza estesa oltre l'ospedale e l'importanza della comunicazione con la scuola, le organizzazioni appropriate e/o altri operatori sanitari per i pazienti con questi problemi aggiuntivi (per es., servizi di assistenza domiciliare, psichiatri e assistenti sociali)



Correlato
alla malattia

Gravità della
malattia

Progressione
della malattia

Comorbilità

Riferimenti





1. Ronan NJ, et al. *Presse Med.* 2017;46:e125–38;
2. Masson A, et al. *Curr Opin Pulm Med.* 2017;23:570–3;
3. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res.* 2020;7:e000601;
4. Cohen-Cyberknoh M, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:281–5;
5. Quittner AL, et al. *Thorax.* 2016;71:26–34;
6. Georgiopoulos AM, et al. *J Cyst Fibros.* 2018;17:276–80.



Correlato
alla terapia

Beneficio di trattamento percepito

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

-  Beneficio percepito del trattamento
-  Complessità del trattamento
-  Carico del regime di trattamento
-  Effetti collaterali

Beneficio immediato¹⁻⁵, per es. quando un effetto non viene osservato immediatamente, mancanza di conseguenze percepite, periodo di “luna di miele” che aumenta temporaneamente l'aderenza dopo l'introduzione di una nuova terapia

Percezione del successo del trattamento⁵⁻⁸, per es. aumento dell'aspettativa di vita, alterazione della traiettoria della malattia, evitare di ammalarsi e di avere bisogno di ricoveri ospedalieri, miglioramento della qualità della vita

Percezione della necessità del trattamento⁸⁻¹⁴, per es. valore del trattamento giornaliero se ci si sente “bene” o non si manifestano sintomi, alcuni farmaci non sono importanti come altri, dubbi sulla necessità dei trattamenti



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
alla terapia

● Beneficio percepito
del trattamento

● Complessità del
trattamento

● Carico del
regime di trattamento

● Effetti collaterali



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Gestire le aspettative di trattamento e infondere fiducia nei benefici del trattamento^{1,8-10,12,14,15}

Comprendendo le convinzioni sui farmaci, i medici possono essere in grado di identificare potenziali ostacoli/fattori di rischio per la mancata aderenza, nonché di fornire educazione sulle aspettative degli esiti, dare supporto per migliorare l'auto-efficacia o raccomandare ai pazienti una consulenza comportamentale

Definire obiettivi di trattamento raggiungibili con pazienti e caregiver¹³

Le convinzioni sulla necessità del trattamento possono essere diverse nei bambini che hanno obiettivi di trattamento incoerenti rispetto a quelle dei genitori e dei medici

– Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**¹⁶ (indica lo scopo del trattamento per rafforzare l'importanza dell'aderenza e definire obiettivi personalizzati)

- Sviluppare il piano di trattamento in collaborazione con il paziente e la famiglia/il caregiver



Correlato
alla terapia

- Beneficio percepito del trattamento
- Complessità del trattamento
- Carico del regime di trattamento
- Effetti collaterali






Riferimenti

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
2. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9;
3. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846 –46;
4. Morrison L, Milroy S. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;4(4):CD006842;
5. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:488–93;
6. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
7. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros.* 2020;19:402–6;
8. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
9. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
10. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
11. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
12. Dempster NR, et al. *Health Educ Behav.* 2018;45:435–43;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
15. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44;
16. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021).



Correlato
alla terapia

Complessità del trattamento

-  Beneficio percepito del trattamento
-  **Complessità del trattamento**
-  Carico del regime di trattamento
-  Effetti collaterali

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Difficoltà di somministrazione del trattamento¹⁻⁶, per es. uso complesso del nebulizzatore, difficoltà di apertura del farmaco, gestione e complessità della somministrazione del trattamento per la FC in combinazione con i trattamenti per le comorbidità

Familiarità con il trattamento⁷, per es. inizio di un nuovo trattamento

Personalizzazione della terapia^{8,9}, per es. non gradimento della terapia, tempo necessario per i trattamenti



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
alla terapia

- Beneficio percepito del trattamento
- Complessità del trattamento
- Carico del regime di trattamento
- Effetti collaterali

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Formazione sulle competenze per pazienti/caregiver^{1,8,10}

Per es., come utilizzare un nebulizzatore o una maschera a pressione espiratoria positiva per la clearance delle vie aeree

- Programmi educativi per rafforzare e istruire pazienti/caregiver sul trattamento, nonché valutare e fornire periodicamente una guida pratica sulle tecniche di somministrazione, per es. il programma statunitense ReEducation of Airway Clearance Technique (REACT)^{1,10}
- Aumentare la familiarità con il farmaco, per es. fornire istruzioni a misura del paziente, incoraggiare il coinvolgimento dei genitori tramite istruzioni dirette e non dirette⁸

Personalizzare/semplificare il regime di trattamento dei pazienti^{2,8}

Per ridurre la complessità, soddisfare le esigenze individuali del paziente e rendere il piano di trattamento più facile da seguire

- Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**¹¹ (indica giorno e ora dei trattamenti)
 - Sviluppare il piano di trattamento in collaborazione con il paziente e la famiglia/il caregiver

Utilizzo di assistenza non ospedaliera fornita dal farmacista^{6,12}

Libero accesso a operatori sanitari in grado di fornire educazione e supporto incentrati sul paziente per i problemi legati all'uso dei farmaci



Correlato
alla terapia



Beneficio percepito
del trattamento



Complessità del
trattamento



Carico del
regime di trattamento



Effetti collaterali







Riferimenti

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:S74–9;
4. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac*. 2014;23:393–402;
5. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm*. 2015;37:86–93;
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
7. Nasr SZ, et al. *J Med Econ*. 2013;16:801–8;
8. Macdonald M, et al. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85;
9. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17;
10. Zanni RL, et al. *BMJ Qual Saf*. 2014;23:i50–5;
11. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021);
12. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25283.



Correlato
alla terapia

Carico del regime di trattamento

-  Beneficio percepito del trattamento
-  Complessità del trattamento
-  Carico del regime di trattamento
-  Effetti collaterali

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Durata del trattamento¹⁻¹⁵, per es. regimi di trattamento giornalieri complessi e dispendiosi in termini di tempo

Frequenza del trattamento^{2,5,6,16,17}, per es. numero di volte al giorno in cui viene somministrato il trattamento

Percezione del paziente^{5,18}, per es. i trattamenti possono essere troppo difficili da capire o troppo dispendiosi in termini di tempo dal punto di vista del paziente, con conseguente stress e disagi nella vita quotidiana, variabilità nella percezione del paziente e della famiglia/del caregiver

Stanchezza, affaticamento o burnout¹⁹, per es. l'impatto del seguire il trattamento ogni giorno



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
alla terapia

- Beneficio percepito del trattamento
- Complessità del trattamento
- Carico del regime di trattamento
- Effetti collaterali



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Valutare il carico del trattamento²⁰

Comprendere cosa è pratico e realizzabile per il singolo paziente e la famiglia

Personalizzare/semplificare il regime di trattamento dei pazienti^{20,21}

Per ridurre la complessità, soddisfare le esigenze individuali del paziente e rendere il piano di trattamento più facile da seguire

– Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**²² (indica giorno e ora dei trattamenti)

- Sviluppare il piano di trattamento in collaborazione con il paziente e la famiglia/il caregiver

Fornire varie raccomandazioni terapeutiche¹²

Per es., offrire diverse opzioni per le tecniche di fisioterapia in modo che il paziente possa scegliere quale sia la migliore

Coinvolgimento del farmacista nel team multidisciplinare^{20,21}

Per aiutare nella gestione ottimale dei farmaci, nell'educazione del paziente e nel mantenimento della qualità della vita correlata alla salute

Miglioramento dei sistemi di somministrazione dei farmaci^{6,14,16}

Per es. nebulizzatori ultra-rapidi per ridurre la durata del trattamento



Correlato
alla terapia

- Beneficio percepito del trattamento
- Complessità del trattamento
- Carico del regime di trattamento
- Effetti collaterali

Riferimenti

1. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:523–33;
2. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
3. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
4. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
5. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:S74–9;
6. Mohamed AF, et al. *Patient.* 2016;9:59–67;
7. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2016;14:258–85;
8. Blasi F, et al. *Respir Med.* 2018;138:88–94;
9. Lomas P. *Ther Adv Respir Dis.* 2014;8:39–47;
10. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7;
11. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45;
12. Feiten Tdos S, et al. *J Bras Pneumol.* 2016;42:29–34;
13. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
14. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
15. Happ MB, et al. *Nurs Res.* 2013;62:305–14;





Correlato
alla terapia



Beneficio percepito
del trattamento



Complessità del
trattamento



Carico del
regime di trattamento



Effetti collaterali



Riferimenti





16. Geller DE & Madge S. *Respir Med*. 2020;105;S24–31;
17. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35.
18. Hente E, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2021;doi: 10.1002/ppul.25361;
19. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns*. 2020;103:1587–94;
20. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: *Pharmacy Practice: Second Edition*. Taylor and Francis; 2017:175–96;
21. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
22. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021).





Correlato
alla terapia

Effetti collaterali

-  Beneficio percepito del trattamento
-  Complessità del trattamento
-  Carico del regime di trattamento
-  Effetti collaterali

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Manifestazione da parte del paziente di eventi avversi ed effetti collaterali¹⁻⁴, per es. difficoltà a deglutire, sgradevolezza del gusto, destabilizzanti per la vita

Politerapia², per es. uso concomitante di più farmaci



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
alla terapia

- Beneficio percepito del trattamento
- Complessità del trattamento
- Carico del regime di trattamento
- Effetti collaterali



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Organizzativi^{1,2}

- Personalizzare i piani di gestione della malattia con l'obiettivo di ridurre il carico terapeutico e alleviare i sintomi dei pazienti, sensibilizzando sui potenziali eventi avversi del farmaco
- Gli infermieri e i fisioterapisti della FC possono fungere da contatto principale per aiutare ad affrontare il trattamento

Integrazione di farmacisti all'interno del team multidisciplinare e utilizzo dell'assistenza non ospedaliera fornita dal farmacista^{5,6}

I farmacisti possono fornire educazione incentrata sul paziente e supporto per le difficoltà nell'uso dei farmaci, come effetti avversi, interazioni farmaco-farmaco e dosaggio appropriato dei farmaci

Psicoeducativi¹

Fornire una descrizione degli effetti collaterali



Correlato
alla terapia

- Beneficio percepito del trattamento
- Complessità del trattamento
- Carico del regime di trattamento
- Effetti collaterali

Riferimenti

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
2. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45;
3. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
4. Simon SL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:1085–92;
5. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
6. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52:1006–12.





Correlato
al sistema
sanitario

Conoscenze/capacità/abilità

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Conoscenze del team per la FC¹⁻³, per es. non consapevole delle informazioni attuali

Capacità comunicative del team per la FC⁴⁻⁹, per es. capacità di stabilire un rapporto e di sostenere pazienti e/o famiglie che convivono con la FC, il contributo da parte di operatori sanitari può influenzare le convinzioni dei pazienti/caregiver sulla malattia e il trattamento, errata comunicazione o fraintendimento quando si parla di barriere, consapevolezza di fattori culturali e convinzioni familiari

-  Conoscenze/
capacità/abilità
-  Indicazioni sulle
terapie
-  Transizione delle
cure (età)
-  Organizzazione del
sistema sanitario
-  Strumenti di
monitoraggio digitali
-  Accesso



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Aggiornare continuamente le conoscenze¹⁻³

Rimanere aggiornati sull'aderenza, il panorama terapeutico della FC e le capacità comunicative del paziente/caregiver per garantire un processo decisionale clinico informato e un supporto completo al paziente

Ottimizzare le capacità comunicative^{4,9}

- I medici devono ricevere formazione a supporto delle conversazioni con pazienti/caregiver al fine di sviluppare successivamente relazioni più solide e instaurare la fiducia, migliorare la definizione degli obiettivi e/o stimolare un cambiamento comportamentale
- Dimostrazioni pratiche nel mettere in atto la cura possono migliorare l'apprendimento per i pazienti
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**¹⁰ (tutti i moduli per i colloqui motivazionali, tutti i video educativi, l'opuscolo sull'aderenza e il toolkit per l'aderenza)
- Vedere i **moduli di e-learning**¹¹ (indicano le difficoltà di aderenza affrontate dai pazienti/caregiver in diverse fasi di sviluppo e i possibili interventi)



Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso



Riferimenti

1. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
2. Glauser TA, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47:434–40;
3. Goldbeck L, et al. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014:CD003148;
4. Cooley KF, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:948–58;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr.* 2014;14:63;
6. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res.* 2019;29:846–56;
7. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
8. Eaton CK, et al. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1587–92;
9. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97–106;
10. CF CARE Motivational Interviewing Resources (risorse per i Colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultato a luglio 2021);
11. CF CARE e-learning resource (Risorse di e-learning di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (consultato a luglio 2021).



Correlato
al sistema
sanitario

Indicazioni sulle terapie

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Assistenza con la terapia^{1,2}, per es. quando si inizia una nuova terapia, con la terapia di clearance delle vie aeree

-  Conoscenze/
capacità/abilità
-  Indicazioni sulle
terapie
-  Transizione delle
cure (età)
-  Organizzazione del
sistema sanitario
-  Strumenti di
monitoraggio digitali
-  Accesso



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Fornire assistenza quando si inizia la terapia^{1,2}

- Incoraggiare l'assistenza del genitore/tutore/caregiver quando si inizia la terapia, come la terapia di clearance delle vie aeree
- Considerare l'utilizzo del metodo "teach-back", un metodo utilizzato per confermare se un paziente comprende ciò che gli viene spiegato; se comprende, è in grado di rispiegare ("teach-back") le informazioni in modo accurato

Fornire supporto³

Ai pazienti affetti da FC e ai caregiver devono essere offerti un'educazione continua e interventi preventivi di supporto per promuovere le capacità di affrontare e gestire la malattia, per es. terapia comportamentale cognitiva e tecniche di risoluzione dei problemi

Cambiamento comportamentale⁴

Stile di counseling incentrato sul paziente per aiutare i pazienti a cambiare comportamento

- Vedere lo **strumento Scala analogica visiva per l'aderenza e la mancata aderenza (VASANA)**⁵ (misura l'aderenza attuale)
- Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**⁶ (tutti i moduli per i colloqui motivazionali, tutti i video educativi, l'opuscolo sull'aderenza e il toolkit per l'aderenza)



Correlato
al sistema
sanitario

Conoscenze/
capacità/abilità

Indicazioni sulle
terapie

Transizione delle
cure (età)

Organizzazione del
sistema sanitario

Strumenti di
monitoraggio digitali

Accesso



Riferimenti

1. Mikesell CL, et al. *Respir Care*. 2017;62:920–7;
2. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17;
3. Quittner AL, et al. *Thorax*. 2016;71:26–34;
4. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20;
5. CF CARE: Visual Analogue Scale for Adherence and Non-Adherence (Scala analogica visiva per l'aderenza e la mancata aderenza). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/vasana> (consultato a luglio 2021);
6. CF CARE: Motivational Interviewing Resources (Risorse per i colloqui motivazionali). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-videos> (consultato a luglio 2021).



Correlato
al sistema
sanitario

Transizione delle cure (età)

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Età del paziente¹⁻¹⁶ per es. il passaggio da adolescente ad adulto, il trasferimento al college/università possono influire sulla routine, le priorità contrastanti, l'insufficiente preparazione per l'età adulta

Punto di accesso alle cure¹⁶⁻¹⁹, per es. servizi di assistenza per adulti

-  Conoscenze/
capacità/abilità
-  Indicazioni sulle
terapie
-  **Transizione delle
cure (età)**
-  Organizzazione del
sistema sanitario
-  Strumenti di
monitoraggio digitali
-  Accesso



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Programmi di transizione strutturati^{1,17,19,21}

La transizione dei giovani adulti affetti da FC dalle cure mediche pediatriche a quelle per adulti deve essere strutturata e includere un approccio allo sviluppo e informazioni personalizzate sulla FC, le capacità di autorappresentazione e di autogestione, le esigenze sanitarie future, le implicazioni per lo stile di vita e come orientarsi nel sistema sanitario

Educazione e formazione adeguate alla vita e allo stadio della malattia di ciascun paziente^{16,17}

Ridurre la probabilità di declino della funzionalità polmonare e delle complicanze correlate alla FC durante il periodo di transizione

- Promuovere l'autoefficacia e migliorare le capacità di monitoraggio
- Personalizzare le informazioni per colmare le lacune di conoscenza
- Percorso educativo: valutazioni annuali strutturate dei punti di forza e dei punti deboli nelle conoscenze e pianificazione per l'anno successivo
- Vedere i **moduli di e-learning**²² (indicano le difficoltà di aderenza affrontate dai pazienti/caregiver in ogni fase di sviluppo principale)





Correlato
al sistema
sanitario

Conoscenze/
capacità/abilità

Indicazioni sulle
terapie

Transizione delle
cure (età)

Organizzazione del
sistema sanitario

Strumenti di
monitoraggio digitali

Accesso

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Mettere i pazienti nelle condizioni di incoraggiare la cura di sé^{1,16,18}

Sviluppare solide relazioni con il team di assistenza per la FC e coinvolgere i pazienti nelle decisioni terapeutiche
– Vedere lo **strumento Piano di trattamento individuale (ITP)**²³ (indica lo scopo del trattamento per rafforzare l'importanza dell'aderenza e definire obiettivi personalizzati)

- Sviluppare il piano di trattamento a più stretto contatto con il paziente man mano che matura

– Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**²⁴ (Modulo 5 per i colloqui motivazionali, video educativo “Iniziare a pensare a un piano e all'importanza di aumentare la fiducia”)

Incoraggiare i caregiver a preparare i pazienti alla vita adulta, promuovendo la fiducia e la responsabilità per la loro condizione





Correlato
al sistema
sanitario

Conoscenze/
capacità/abilità

Indicazioni sulle
terapie

Transizione delle
cure (età)

Organizzazione del
sistema sanitario

Strumenti di
monitoraggio digitali

Accesso



Riferimenti

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
3. Masterson TL, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:295–301;
4. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev.* 2018;25:33–6;
5. Cystic Fibrosis Trust: Transition and adherence (Fondazione per la fibrosi cistica: transizione e aderenza). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/research/research-areas/transition-and-adherence> (consultato a luglio 2021);
6. Amini S, et al. Presentato all'ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520;
7. Rouzé H, et al. *Patient Prefer Adherence.* 2019;13:1497–510;
8. Helms SW, et al. *J Pediatr Psychol.* 2015;40:349–58;
9. Mikesell CL, et al. *Respir Care.* 2017;62:920–7;
10. Narayanan S, et al. *Expert Rev Respir Med.* 2017;11:129–45;
11. Nasr SZ, et al. *J Med Econ.* 2013;16:801–8;
12. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med.* 2015;15:43;
13. Shakkottai A, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1224–29;





Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso



Riferimenti

14. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther*. 2016;21:117–24;
15. Olivereau L, et al. *J Cyst Fibros*. 2020;19:402–6;
16. Faint NR, et al. *J Paediatr Child Health*. 2017;53:488–93;
17. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
18. CF Trust: Leaving school and cystic fibrosis – booklet for parents (Fondazione per la fibrosi cistica: abbandono scolastico e fibrosi cistica – opuscolo per i genitori). Disponibile all’indirizzo: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/life-with-cystic-fibrosis/leaving-school> (consultato a luglio 2021);
19. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:127–36;
20. Tuchman LK, et al. *Pediatrics*. 2010;125:566e573;
21. Coyne I, et al. *J Child Health Care*. 2017;21:312e330;
22. CF CARE e-learning modules (moduli di e-learning di CF CARE). Disponibile all’indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/e-learning-module> (consultato a luglio 2021);
23. CF CARE Individual Treatment Plan (Piano di trattamento individuale di CF CARE). Disponibile all’indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/itp> (consultato a luglio 2021);
24. CF CARE Motivational Interviewing Resources (risorse per i Colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all’indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultato a luglio 2021).





Correlato
al sistema
sanitario

-  Conoscenze/
capacità/abilità
-  Indicazioni sulle
terapie
-  Transizione delle
cure (età)
-  **Organizzazione del
sistema sanitario**
-  Strumenti di
monitoraggio digitali
-  Accesso

Organizzazione del sistema sanitario

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Supporto del team multidisciplinare¹⁻⁶, per es. approcci collaborativi e incentrati sul paziente alle consultazioni e alla gestione dei pazienti con FC, aiutando i pazienti ad adattarsi alle mutevoli esigenze

Pratica standard per discutere l'aderenza^{7,8}, per es. se un centro di cura per la FC adotta pratiche standard per discutere l'aderenza o intervenire quando un paziente non aderisce al trattamento

Raccolta dei dati^{7,9-13}, per es. tecniche variabili e inaffidabili, registrazioni dei dati da dispositivi elettronici e questionari che forniscono informazioni agli operatori sanitari sulla mancata aderenza



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- **Organizzazione del
sistema sanitario**
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Implementare la promozione dell'aderenza basata sull'evidenza presso le cliniche per la FC⁷

Assicurarsi che l'aderenza sia valutata e affrontata a ogni visita

Fornire ambienti adatti ai bambini/familiari³

Cliniche con accesso ad aree giochi; appuntamenti con lo stesso operatore sanitario ad ogni visita

Utilizzo di assistenza non ospedaliera fornita dal farmacista^{1,14}

Libero accesso a operatori sanitari in grado di fornire educazione e supporto incentrati sul paziente per i problemi legati all'uso dei farmaci

Formare il personale nella comunicazione (interculturale)¹⁵

Per offrire un'assistenza empatica e culturalmente appropriata





Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Approccio MDT all'assistenza¹⁶

- Per migliorare l'assistenza personalizzata, aumentare l'efficienza e garantire la partecipazione di paziente e personale
- Aumentare il tempo di contatto del paziente durante le visite in clinica con i membri dei team multidisciplinari e ridurre il tempo di attesa tra le visite
 - Ove possibile, mantenere costanti le persone coinvolte nelle cliniche per l'aderenza
 - Stabilire un operatore principale da impiegare nell'attivazione del paziente o nelle capacità di colloquio motivazionale
 - Come team, essere chiari sugli obiettivi del trattamento per il paziente

Utilizzare misure di aderenza affidabili, sfruttare le tecnologie digitali e il monitoraggio domiciliare^{3,13}

- L'automonitoraggio aiuta i pazienti a comprendere meglio e gestire autonomamente la propria condizione. Potrebbero essere esplorati approcci digitali personalizzati in base alle esigenze del paziente, come le app specifiche per la FC
- Garantire la convalida dei tassi di aderenza attraverso varie tecniche di misurazione e includere approcci più affidabili come il monitoraggio elettronico (per es. i nebulizzatori elettronici possono monitorare l'aderenza tramite l'inalazione respiratoria ([Adaptive Aerosol Technology™])





Correlato
al sistema
sanitario

Conoscenze/
capacità/abilità

Indicazioni sulle
terapie

Transizione delle
cure (età)

Organizzazione del
sistema sanitario

Strumenti di
monitoraggio digitali

Accesso



Riferimenti

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol.* 2019;24:357–80;
3. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
4. Sawicki GS, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127–36;
5. Zobell JT, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52:1006–12;
6. Prieur MG, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2021;56:S97–106;
7. Riekert KA, et al. *J Cyst Fibros.* 2015;14:142–8;
8. Santuzzi CH, et al. *Pediatr Pulmonol.* 2020;55:2646–52;
9. Goralski JL & Davis SD. *Respir Med.* 2014;108:1069–74;
10. Eakin MN, et al. *J Cyst Fibros.* 2017;16:637–44;
11. O'Donohoe R & Fullen BM. *Respir Care.* 2014;59:1731–46;
12. Bishay LC & Sawicki GS. *Adolesc Health Med Ther.* 2016;21:117–24;
13. Calthorpe RJ, et al. *Thorax.* 2020;75:72–7;
14. Zobell JT, et al. *Pediatr polmonare.* 2021. doi: 10.1002/ppul.25283;
15. Cohen-Cyberknoh M, et al. *Lancet Respir Med.* 2016;4:91–2;
16. Duff A & Latchford G. *Lancet Respir Med.* 2014;2:683–5.



Correlato
al sistema
sanitario

Strumenti di monitoraggio digitali

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Utilizzo¹, per es. mancanza di esperienza con gli strumenti di monitoraggio digitale, scarsa alfabetizzazione digitale, mancanza di consapevolezza di tutte le funzioni

Preferenza dei pazienti², per es. pazienti che preferiscono un diverso tipo di tecnologia rispetto al team della FC

Carico aggiuntivo³, per es. monitoraggio a domicilio che crea un'attività aggiuntiva da svolgere per un paziente

Perdita di novità/interesse^{1,3}, per es. diminuzione della motivazione nel tempo, sensazione di monotonia simile ai regimi di trattamento



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti



-  Conoscenze/
capacità/abilità
-  Indicazioni sulle
terapie
-  Transizione delle
cure (età)
-  Organizzazione del
sistema sanitario
-  Strumenti di
monitoraggio digitali
-  Accesso



Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Selezione dei pazienti^{1,3}

Identificare i pazienti/caregiver che hanno maggiori probabilità di trarre beneficio dall'uso degli strumenti di monitoraggio digitali
– Un'attenta selezione può aiutare a mitigare gli investimenti di tempo nella formazione e nell'implementazione degli strumenti digitali

Uso selettivo¹

Incoraggiare l'uso di strumenti di monitoraggio digitale in momenti specifici se l'aderenza è un problema, ad esempio, utilizzando un'app di monitoraggio alcuni giorni prima di una consultazione o in relazione a controlli annuali
– La frequenza e il tipo di follow-up devono essere concordati con i pazienti/caregiver in anticipo

Personalizzare l'introduzione della tecnologia¹

L'utilizzo del monitoraggio digitale deve essere personalizzato in base alle capacità e abilità dei pazienti, per es. introdurre gradualmente le caratteristiche di un'app, fornire consigli sull'esplorazione dell'app o spiegare aspetti rilevanti e/o il rationale per l'uso



Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso

Riferimenti

1. Floch J, et al. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8:e158963;
2. Calthorpe RJ, et al. *BMJ Open Respir Res*. 2020;7:e000601;
3. Calthorpe RJ, et al. *Thorax*. 2020;75:72–7.



Correlato
al sistema
sanitario

-  Conoscenze/
capacità/abilità
-  Indicazioni sulle
terapie
-  Transizione delle
cure (età)
-  Organizzazione del
sistema sanitario
-  Strumenti di
monitoraggio digitali
-  **Accesso**

Accesso

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Distanza dalle cure ambulatoriali¹, per es. percorrere una lunga distanza per le cure ambulatoriali di routine

Frequenza delle interazioni con il team multidisciplinare², per es. i pazienti che abitano lontano da un centro per la FC potrebbero non essere in grado di recarsi regolarmente dal team di assistenza per la FC

Presenza in clinica per la FC³, per es. recarsi presso una clinica per la FC può avere un impatto positivo sull'aderenza

Ottenere farmaci⁴, per es. accesso limitato ai farmaci a causa di fattori quali il costo e la necessità di ottenere farmaci nebulizzati dalla farmacia



Fare clic per possibili
interventi



Fare clic per visualizzare
l'elenco dei riferimenti





Correlato
al sistema
sanitario

- Conoscenze/
capacità/abilità
- Indicazioni sulle
terapie
- Transizione delle
cure (età)
- Organizzazione del
sistema sanitario
- Strumenti di
monitoraggio digitali
- Accesso



Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Implementazione dell'uso della telemedicina/comunicazione telefonica regolare²

Soprattutto per i pazienti che vivono lontano da un centro FC

Sviluppare una rete di supporto per i pazienti senza supporto domiciliare⁴

Per facilitare la gestione della malattia

Esplorare la possibilità di fornire e implementare cure presso le cliniche di sensibilizzazione⁵

Per migliorare l'accessibilità all'assistenza sanitaria

Integrazione di farmacisti all'interno dell'MDT e utilizzo dell'assistenza non ospedaliera fornita dal farmacista⁶

I farmacisti possono aiutare a superare i problemi e facilitare l'accesso ai regimi e ai farmaci prescritti in modo tempestivo



Correlato
al sistema
sanitario

Conoscenze/
capacità/abilità

Indicazioni sulle
terapie

Transizione delle
cure (età)

Organizzazione del
sistema sanitario

Strumenti di
monitoraggio digitali

Accesso



Riferimenti

1. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9;
2. Chrysochoou EA ,et al. *Acta Paediatr.* 2017;106:1882;
3. Jennings MT, et al. *Med Princ Prac.* 2014;23:393–402;
4. Hogan A, et al. *Int J Clin Pharm.* 2015;37:86–93;
5. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:211–20;
6. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc.* 2018;58:246–9.



Correlato a fattori socioeconomici

 Risorse sociali

 Risorse finanziarie

Risorse sociali

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Istruzione superiore¹⁻³, per es. un livello di istruzione inferiore del caregiver può ridurre l'aderenza

Ambiente familiare⁴⁻²⁰, per es. l'intenzione dei genitori di sostenere l'aderenza, le dinamiche e la funzione familiari, la comunicazione all'interno della famiglia, i comportamenti familiari di routine

Per i fattori e gli interventi supplementari, fare riferimento alla categoria familiare sotto il dominio principale relativo al paziente, [fare clic qui](#).



Fare clic per possibili interventi



Fare clic per visualizzare l'elenco dei riferimenti





Correlato a fattori socioeconomici

Risorse sociali

Risorse finanziarie

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Comunicazione di informazioni sul trattamento alla famiglia^{9,13-15}

Può essere utilizzato per sostenere/avviare conversazioni sull'aderenza e acquisire fiducia nel fornire il trattamento e nell'identificare gli aspetti chiave necessari dell'assistenza

– Le fondazioni nazionali per la FC dispongono di contenuti multicanale per pazienti e genitori/caregiver. Alcuni esempi di organizzazioni per la FC sono: www.cff.org (USA), www.cfcc.org.au (Australia) e www.cysticfibrosis.org.uk (Regno Unito).

Ulteriori informazioni sulle organizzazioni nazionali sono disponibili all'indirizzo: www.ecfs.eu/ctn/national-cf-associations

Colloquio motivazionale con familiari e paziente insieme²⁰

Per suscitare un cambiamento comportamentale al fine di risolvere l'ambivalenza

– Vedere le [risorse per i Colloqui motivazionali](#)²¹ (opuscolo sull'aderenza)

Supporto sociale all'interno del team per la FC e di reti più ampie^{4,17}

– Appuntamenti individuali con assistenti sociali, terapisti e altri operatori sanitari
– Incoraggiare il supporto degli amici senza FC e l'inclusione nella loro storia di FC



Correlato a fattori
socioeconomici

● Risorse sociali

● Risorse
finanziarie

Riferimenti

1. Amini S, et al. Presentato all'ERS, 2019;54: PA4520; DOI: 10.1183/13993003.congress-2019.PA4520;
2. Flores JS, et al. *Respir Care*. 2013;58:279–85;
3. Oates GE, et al. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50:1244–52;
4. Arden MA, et al. *Br J Health Psychol*. 2019;24:357–80;
5. Santer M, et al. *BMC Pediatr*. 2014;14:63;
6. Macdonald M, et al. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14:258–85;
7. Barker DH, et al. *Pediatrics*. 2016;137:e20152296;
8. Jennings MT, et al. *Med Princ Pract*. 2014;23:393–402;
9. Lomas P. *Thorax*. 2014;69:439–47;
10. Butcher JL & Nasr SZ. *J Pediatr Psychol*. 2015;40:8–17;
11. O'Toole DPH, et al. *Qual Health Res*. 2019;29:846–56;
12. Duff A & Latchford G. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45:211–20;
13. Ohn M & Fitzgerald A. *Paediatr Respir Rev*. 2018;25:33–6;
14. Grosseohme DH, et al. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014;21:125–35;
15. Grosseohme DH, et al. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12:838–46;
16. Goodfellow NA, et al. *BMC Pulm Med*. 2015;15:43;
17. Oddleifson AD & Sawicki GS. *Anthropol Med*. 2017;24:65–80;
18. Sawicki GS & Tiddens H. *Pediatr Pulmonol*. 2012;47:523–33;
19. Gathercole K. *J Child Health Care*. 2019;23:425–36;
20. Everhart RS, et al. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2014;27:82–6;
21. CF CARE Motivational Interviewing Resources (risorse per i Colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultato a luglio 2021).



Correlato a fattori socioeconomici

Risorse sociali

Risorse finanziarie

Risorse finanziarie

Fattori critici che influiscono sull'aderenza

Reddito familiare¹, per es. un reddito familiare annuale più alto può portare a una migliore aderenza

Rimborsabilità²⁻⁴, per es. mancata rimborsabilità del farmaco da parte del SSN



Fare clic per possibili interventi



Fare clic per visualizzare l'elenco dei riferimenti





Correlato a fattori socioeconomici

Risorse sociali

Risorse finanziarie

Possibili interventi per supportare un'aderenza ottimale

Anticipare/identificare gli ostacoli e ideare potenziali soluzioni⁵

Vedere le **risorse per i Colloqui motivazionali**⁵ (Modulo 5 per i colloqui motivazionali, video educativo “Iniziare a pensare a un piano e all'importanza di aumentare la fiducia”, toolkit per l'aderenza – per es. foglio di lavoro per la risoluzione dei problemi)

Integrazione di farmacisti all'interno dell'MDT e utilizzo dell'assistenza non ospedaliera fornita dal farmacista⁴

I farmacisti possono aiutare a superare i problemi di rimborsabilità per garantire che i pazienti abbiano accesso ai farmaci e li ricevano in modo tempestivo



Correlato a fattori
socioeconomici

Risorse sociali

Risorse
finanziarie

Riferimenti

1. Oates GE, et al. *Pediatr Pumonol*. 2015;50:1244–52.
2. Garavaglia L, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64:292–5;
3. Li SS, et al. *Clin Respir J*. 2018;12:1981–8;
4. Abraham O, et al. *J Am Pharm Assoc*. 2018;58:246–9;
5. CF CARE Motivational Interviewing Resources (risorse per i Colloqui motivazionali di CF CARE). Disponibile all'indirizzo: <https://www.cfcare.net/dashboard/eu/uk/mi-resources> (consultato a luglio 2021).