

Aderenza alle terapie farmacologiche anti-tumorali per via orale



European Group for Blood and Marrow
Transplantation - Nurses Group
Swiss working group

Aderenza alle terapie farmacologiche anti-tumorali per via orale

Prefazione

La nonaderenza alle terapie farmacologiche anti-tumorali assunte per via orale stata mascherata per molti anni dalla convinzione che i pazienti assumessero le terapie prescritte. Solo recentemente i medici hanno cominciato a prendere in considerazione questo aspetto nella loro pratica clinica, imparando dall'esperienza con altre gravi malattie croniche, e tenendo presente le difficoltà che hanno i pazienti ad assumere un farmaco per via orale per un lungo periodo di tempo.

Agli inizi del 2010, il gruppo di lavoro di Infermieri Svizzeri aderenti all'European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) si è reso conto che in letteratura mancano lavori comprensibili e facilmente accessibili sull'aderenza o la nonaderenza e sui possibili interventi. Questo è il primo lavoro di collaborazione di Erik Aerts, Sabine Degen Kellerhals e Monica Fliedner. Ci rendiamo conto che la situazione in altri paesi può essere diversa dalla realtà Svizzera ma nonostante ciò speriamo che queste pagine siano l'inizio di una comunicazione aperta tra le figure professionali e i pazienti nel tentativo di capire le difficoltà dell'assunzione della terapia farmacologica giornaliera e di fronteggiarne i potenziali effetti collaterali.

Gli Autori

Monica Fliedner, RN, MSN
Sabine Degen Kellerhals, RN
Erik Aerts, RN

Indice

■ 1	Introduzione all'argomento di aderenza / nonaderenza	7
1.1	<u>Definizione dei termini</u>	<u>8</u>
1.2	<u>Incidenza / Prevalenza</u>	<u>10</u>
1.3	<u>Correlazioni / Fattori predittivi</u>	<u>11</u>
1.4	<u>Rilevanza nella pratica clinica</u>	<u>13</u>
■ 2	Concetti teorici	14
2.1	<u>Il modello della credenza sulla salute (Rosenstock, 1974)</u>	<u>14</u>
2.2	<u>La teoria dell'azione ragionata / La teoria del comportamento pianificato (Ajzen & Fishbein, 1980)</u>	<u>16</u>
2.3	<u>Modello di cambiamento transteoretico (Prochaska & DiClemente, 1982)</u>	<u>17</u>
2.4	<u>Modello di informazione – motivazione – strategia (DiMatteo & DiNicola, 1982)</u>	<u>19</u>
2.5	<u>Health literacy (Kickbusch, 2001)</u>	<u>20</u>
2.6	<u>Autoefficacia / autoregolazione (Bandura, 1977)</u>	<u>21</u>
2.7	<u>Riassunto</u>	<u>23</u>
■ 3	Fattori che influenzano la non-aderenza	24
3.1	<u>Fattori relativi al sistema sanitario e all'equipe medico (Fattori relativi al Sistema Sanitario / Fattori relativi all'equipe di assistenzai (HCT))</u>	<u>25</u>
3.2	<u>Fattori sociali ed economici</u>	<u>27</u>
3.3	<u>Fattori correlati alla salute</u>	<u>28</u>
3.4	<u>Fattori correlati alla terapia</u>	<u>29</u>
3.5	<u>Fattori correlati al paziente</u>	<u>30</u>
3.6	<u>Riassunto</u>	<u>31</u>

■ 4	Metodi per valutare e affrontare la non aderenza	32
4.1	<u>Metodi obiettivi</u>	32
4.2	<u>Metodi soggettivi</u>	32
4.3	<u>Critiche ai metodi di raccolta</u>	34
4.4	<u>Possibilità di intervento</u>	35
■ 5	Educazione del Paziente/della Famiglia	39
5.1	<u>L'informazione è costo-efficace?</u>	39
5.2	<u>Il processo dell'educazione del paziente e della famiglia</u>	40
5.3	<u>Il ruolo della famiglia nell'educazione del paziente</u>	42
5.4	<u>La ricerca dei momenti più favorevoli per l'educazione</u>	43
5.5	<u>Quali sono le necessità del paziente?</u>	44
5.6	<u>Evitare ripetizioni non necessarie</u>	45
5.7	<u>Errori tipici</u>	45
5.8	<u>Informazioni scritte</u>	46
5.9	<u>Coinvolgimento attivo</u>	47
5.10	<u>Training di specifici gruppi di pazienti</u>	49
5.11	<u>Programmi di follow-up telefonici</u>	50
5.12	<u>Educazione e successiva educazione</u>	51
5.13	<u>Stili di apprendimento</u>	51
5.14	<u>Domande frequenti</u>	53
	<u>Bibliografia</u>	56

1 Introduzione alla aderenza / nonaderenza

L'aderenza è la misura in cui il paziente segue le raccomandazioni formulate dall'equipe di assistenza sanitaria, che il paziente ha accettato dopo aver ricevuto dettagliate informazioni a riguardo. La mancata aderenza dei pazienti con malattie croniche (per esempio pazienti affetti da malattie oncologiche) è ormai riconosciuta come problema da lungo tempo, sia per la terapia medica che per quella di supporto. L'aderenza, pertanto, prevede l'acquisizione di capacità di autoassistenza da parte del paziente e quindi supporta l'indipendenza di una persona affetta da malattia cronica¹. Le conseguenze della mancata regolare assunzione della terapia possono essere anche piuttosto serie, come la recidiva o altre complicazioni che hanno poi un importante impatto sui costi del sistema sanitario. Un esempio di nonaderenza clinicamente importante è stato dimostrato nei pazienti con malattie ematologiche ricoverati in camere di isolamento che non si attenevano alle linee guida igieniche (Hoodin, 1993). Non è comunque chiaro se questo abbia inficiato i risultati del trattamento – la domanda era piuttosto l'entità delle igieniche necessarie per raggiungere il risultato terapeutico desiderato, che di conseguenza doveva essere definito.

Secondo un report della OMS (2003), di media solo il 50% dei pazienti con malattie croniche che si sottopongono a trattamenti di lunga durata, sono aderenti alla terapia. Si è sempre pensato che l'aderenza nei pazienti oncologici potesse essere maggiore rispetto ad altri gruppi di pazienti con malattie croniche, perché si assume che i pazienti affetti da malattie oncologiche assumano le loro terapie senza paura di effetti collaterali, recidiva o morte. Ma molti studi mostrano che questi pazienti non aderiscono al 100% alle loro terapie (per esempio, Macintosh, Pond, Leung & Siu, 2007; Marin et al, 2010; Nilsson et al, 2006; Noens et al, 2009; Partridge et al, 2010).

7 ¹ Questo si riferisce sia ai pazienti di sesso maschile che femminile. Anche la descrizione dei pazienti in ogni successiva frase si riferisce sia agli uomini che alle donne.

Le conseguenze della mancata assunzione delle terapie possono essere gravi, per cui l'incoraggiamento all'aderenza del trattamento prescritto è un compito importante per tutte le persone coinvolte nella cura del paziente, in modo tale da raggiungere e mantenere i risultati terapeutici desiderati. Questo supporta la giusta terapia del paziente, in modo che questi riesca ad affrontare la malattia in maniera indipendentemente per un periodo di tempo più lungo. L'aderenza è un processo dinamico in cui diversi fattori possono influenzare il fatto che il paziente aderisca o meno agli accordi presi con gli operatori sanitari (vedi Capitolo 3-Conseguenze cliniche della non aderenza). E' importante che si possa parlare dell'aderenza del paziente anche piu' volte negli incontri con il paziente stesso e con la famiglia, e non darlo per scontato (vedi Capitolo 5 – Educazione del Paziente / della famiglia).

1.1 Definizione dei termini

Cosa c'è dietro la parola aderenza, che viene utilizzata in letteratura in maniera variabile? Nel 1979, Haynes e colleghi hanno definito l'aderenza (che e' ancora "chiamata aderenza del paziente") come "il grado con cui il comportamento del paziente – relativo all'assunzione dei farmaci, al mantenimento di una dieta e/o all'intraprendere cambiamenti comportamentali nello stile di vita – è concorde alle raccomandazioni dello specialista" (Haynes, Taylor & Sackett, 1979). Questo ha prodotto il termine "comportamento cooperativo" per descrivere l'interazione di due o più persone o organizzazioni che hanno un obiettivo comune. Il termine "aderenza del paziente" è stato introdotto nel 1975 e utilizzato fino al 2008. Nel 2009 nel Database dei Termini di PubMede' comparso il termine "aderenza alla terapia". L'aderenza alla terapia descrive la volontà del paziente ad assumere i farmaci prescritti. Il termine aderenza prevede la scelta dei giusti tempi, dei giusti dosaggi e della giusta frequenza di' assunzione della terapia da parte del paziente. Questo vuol dire non solo rispettare le prescrizioni

farmacologiche, ma anche i dosaggi che non devono essere né ridotti (ipoaderenza) né incrementati (iper-aderenza) in maniera autonoma dal paziente. Quindi il ruolo del paziente non è solo quello di ascoltare passivamente le raccomandazioni, ma anche quello di essere attivamente coinvolto nel trattamento. Nel database dei termini di PubMed, sotto il termine aderenza alla terapia sono elencate le seguenti parole chiave: *Aderenza, Terapia; Compliance alla Terapia; Compliance, Terapia; Nonaderenza alla terapia; Non aderenza, Terapia; Non-Compliance alla Terapia; Non Compliance alla terapia; Non-Compliance, Terapia; Noncompliance-alla Terapia; Noncompliance, Terapia; Non-Aderenza alla Terapia; Non-Aderenza alla Terapia; Non-Aderenza, Terapia; Peristenza della terapia; Persistenza, Terapia*. Nei paesi Anglosassoni si fa soprattutto riferimento a “Aderenza, Compliance, Persistenza, Coerenza o Interesse per la terapia” (Hohneker, Shah-Mehta & Brandt, 2011), mentre nei paesi di lingua tedesca tali termini sono principalmente utilizzati in altre specialità mediche, come HIV o diabete – ma raramente in oncologia. Anche il significato del termine aderenza è cambiato negli ultimi anni.

Mentre in passato si assumeva ancora che una scarsa aderenza fosse un fallimento del paziente, oggi si tende a parlare di fallimento del sistema sanitario che non è stato in grado di riconoscere i bisogni del paziente e di venire loro incontro. Quindi, oggi sappiamo che un paziente che mostra una scarsa aderenza dovrebbe ricevere supporto da tutte le figure professionali coinvolte nel suo trattamento e non dovrebbe essere accusato.

Il termine persistenza descrive la continuità dell’aderenza dall’inizio del trattamento fino alla fine, quando la terapia viene sospesa. Per esempio, in uno studio, è stato dimostrato che la persistenza si riduce drammaticamente dopo i primi 6 mesi di terapia (Tsang, Rudychev & Pescatore, 2006).

1.2 Incidenza / Prevalenza

Ad oggi solo pochi studi controllati sufficientemente esplicativi sono stati effettuati sull'aderenza, per cui i dati sulla prevalenza² della nonaderenza alle terapie oncologiche per via orale sono piuttosto limitati. Uno dei primi studi che ha esaminato l'aderenza alla terapia dei pazienti oncologici è stato pubblicato nel 1983 (Hoagland, Morrow, Bennett & Carnrike, 1983). Da allora alcuni studi hanno valutato l'aderenza dei pazienti oncologici che assumevano anche antibiotici di profilassi/terapia (Adachi et al, 2010) o l'aderenza nei pazienti con tumore della mammella che assumevano terapie orali (e.g., Hershman et al, 2010; Lebovits et al, 1990; Mayer et al, 2009; McCowan et al, 2008; Moore, 2010, Partridge et al, 2010).

In base agli studi condotti, la prevalenza della nonaderenza nei pazienti con leucemia mieloide cronica (LMC) varia in maniera considerevole. Per esempio, Noens e colleghi (2009) in uno studio hanno osservato un tasso di completa aderenza del 14.2%. Hanno anche sottolineato che alcuni pazienti erano iper-aderenti, e assumevano dosi più elevate di quelle prescritte dal medico. Marin e colleghi (2010) hanno riportato in una popolazione simile un tasso di aderenza media del 98% (range di variabilità: 24%–104%). Una delle conseguenze della scarsa aderenza può essere la scarsa risposta al trattamento (per esempio, il mancato raggiungimento della risposta molecolare (Ibrahim et al, 2011; Marin et al, 2010).

Si conosce poco anche dell'aderenza alle terapie oncologiche da assumere per via orale utilizzate nei tumori gastrointestinali stromali (GIST) e in altri tumori rari. Ma sono sempre più frequenti i progetti o i sondaggi (per esempio, www.conticanet.eu), che cercano di portare alla luce questa problematica, oltre a fornire supporto per i pazienti.

² La Prevalenza descrive il numero delle persone malate al momento dell'indagine; l'incidenza si riferisce al numero dei nuovi casi durante un determinato periodo di tempo.

1.3 Correlazioni / Fattori predittivi

Quali fattori contribuiscono alla aderenza del paziente alla terapia discussa o alle difficoltà che il paziente incontra? L'OMS (2003) ritiene che l'aderenza sia un processo variabile soggetto ai cambiamenti nel tempo della progressione di malattia. Di solito le circostanze della vita del paziente sono fondamentali nel determinare una scarsa aderenza alla terapia prescritta.

A tal proposito l'OMS ha identificato cinque fattori che possono influenzare l'aderenza del paziente: fattori relativi al sistema sanitario, fattori socioeconomici, fattori correlati alla malattia e fattori relativi al paziente. Spesso più di un fattore contribuisce alla scarsa aderenza. Nel Capitolo 3-Conseguenze cliniche della non aderenza- questi cinque fattori vengono esaminati in dettaglio. Ad ogni modo, è importante considerare tutti i possibili fattori che possono influenzare l'aderenza e pianificare interventi personalizzati in maniera mirata e comprensibile per venire incontro ad ogni necessità del paziente.

Supportare l'aderenza del paziente alla terapia raccomandata e concordata è fondamentale per un trattamento che sia costantemente efficace. In caso di nonaderenza alla terapia raccomandata, il paziente rimane a rischio di complicazioni anche gravi come:

- Recidive difficili da trattare e potenzialmente fatali
- Aumento del rischio di dipendenza dal sistema sanitario e, conseguentemente, riduzione della qualità di vita dei pazienti
- Aumento del rischio che la malattia diventi resistente al trattamento
- L'aumento del rischio di tossicità / effetti collaterali del farmaco (morbilità).

Inoltre, la nonaderenza può incrementare in maniera considerevole i costi del sistema sanitario, a causa di una maggiore frequenza delle visite mediche o infermieristiche, dell'aumento del numero e della durata degli episodi di ospedalizzazione (Wu et al, 2010).

Una scarsa risposta al trattamento può essere mal interpretata dal paziente come fallimento della terapia; questo, a sua volta, può portare a risultati non accurati e a conclusioni non corrispondenti alla realtà negli studi clinici (Ibrahim et al, 2011; Marin et al, 2010).

La figura 1 mostra la relazione tra i benefici e i rischi dell'aderenza alla terapia. Non tutti i pazienti sono in grado di riconoscere gli stessi benefici dalla terapia o riconoscere i rischi di una mancata aderenza alla terapia. Non tutti sono in grado di fare la correlazione tra questi due componenti della terapia.

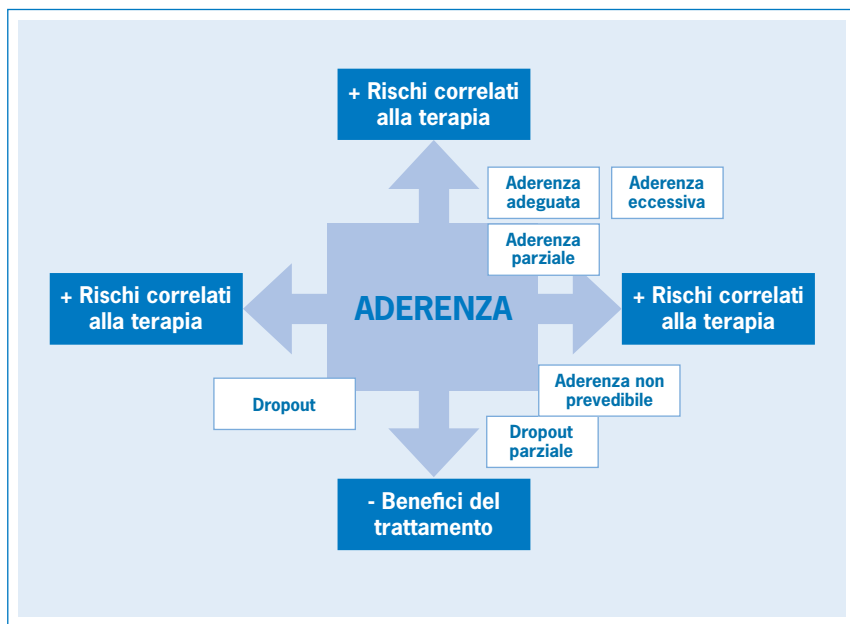


Figura 1: Effetti dell'aderenza alla terapia (Novartis)

1.4 Implicazioni per la pratica clinica

Come l'aderenza / la non-aderenza si correlano alla sicurezza del paziente nella pratica clinica? E' il personale infermieristico che deve interessarsi alla problematica o questa interessa altre figure professionali? Chi si dovrebbe ritenere responsabile della discussione dei fattori che influenzano l'aderenza alla terapia e di come si correlano al paziente e alla sua famiglia alla ricerca di soluzioni? Sembra ragionevole che questo problema non venga necessariamente gestito solo da un gruppo di figure professionali ma da tutti coloro che sono in diretto contatto con il paziente e la sua famiglia e che possono lavorare insieme sui problemi da affrontare (vedi Capitolo 5 – Educazione del Paziente / della Famiglia). Questo vuol dire che tutte le persone coinvolte si devono impegnare costantemente per assicurare un'aderenza adeguata alla terapia. Solo attraverso un supporto costantemente disponibile e utilizzato continuamente le necessità del paziente possono essere soddisfatte.

2 Concetti Teorici

Vari concetti possono aiutarci a comprendere il fenomeno dell'aderenza/nonaderenza alla terapia e a definire di conseguenza l'intervento più adeguato. Per modificare la nonaderenza, è necessario comprendere il comportamento del paziente e ciò che lo determina. Solo questo può portare l'equipe che si occupa del trattamento a cambiare il proprio comportamento e a supportare il paziente in maniera adeguata. La motivazione del paziente, che si basa sull'accettazione della terapia, è importante quanto l'acquisizione o il cambiamento di abitudini volte a ottenere l'adeguata aderenza. Ciò che segue spiega brevemente diversi modelli teorici che possono servire per i cambiamenti comportamentali e per focalizzare l'attenzione sulle intenzioni, sull'automotivazione e sull'autoefficacia di una persona.

2.1 Il Modello delle credenze sulla salute (Rosenstock, 1974)

Il Modello delle credenze sulla salute (Rosenstock, 1974) è stato originariamente sviluppato dai ricercatori del Servizio Sanitario Pubblico negli Stati Uniti negli anni '50. Lo scopo era trovare una spiegazione per cui le persone intraprendono o meno misure preventive. Il modello comprende i seguenti possibili fattori:

- Considerazioni che il singolo abbia un rischio (potenziale) di ammalarsi o di avere risultati negativi
- Considerazioni su quanto difficile sia affrontare una determinata malattia o un risultato negativo se effettivamente si verifica
- Considerazioni su quanto e se il trattamento raccomandato sia efficace o se un cambiamento di comportamento sia ragionevole e attuabile
- La convinzione di quanto adeguatamente una persona stia affron-

tando le problematiche per rimanere sana

L'influenza delle caratteristiche demografiche (per esempio, età, sesso) e ambientali che possono motivare una persona a fare qualcosa in una direzione positiva costituiscono altri aspetti di questo modello. (vedi Figura2)

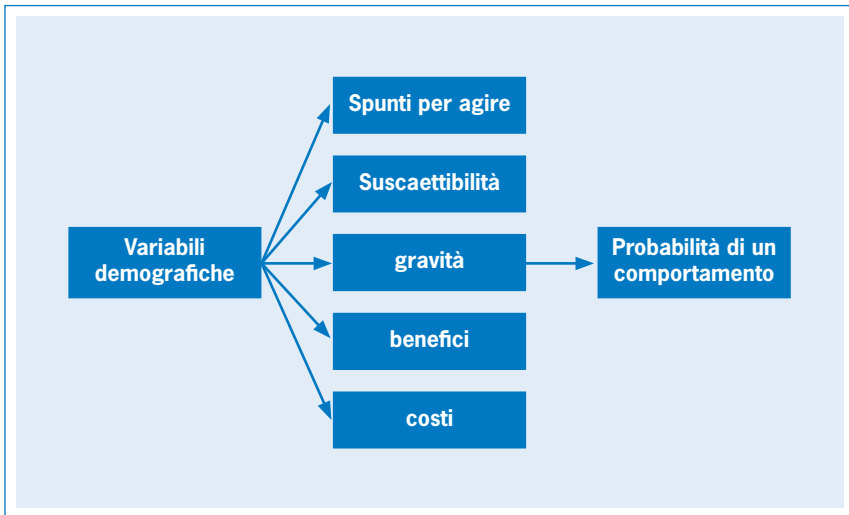


Figura 2: Il Modello sulle Credenze sulla Salute

Il Modello sulle credenze sulla Salute mostra che sia i fattori correlati al paziente che i fattori ambientali contribuiscono all'aderenza o meno del paziente alla terapia prescritta. Dopo il 1988 si è aggiunto il concetto di autoefficacia (la consapevolezza che ognuno è in grado di iniziare un cambiamento). Questo modello mostra i fattori che contribuiscono a comprendere perché è necessario aderire agli accordi fatti. Il tutto può poi essere affrontato in una discussione. Sulla base di una valutazione dei fattori in grado di influenzare l'aderenza alla terapia, si può determinare la probabilità del successo del comportamento.

2.2 Il modello dell'azione ragionata / del comportamento pianificato (Ajzen & Fishbein, 1980)

L'idea che il comportamento di una persona sia primariamente guidato dalle intenzioni si è sviluppata negli anni '70. E' tra gli approcci più comunemente utilizzati per pre dire e spiegare i comportamenti correlati alla salute (Ajzen & Fishbein, 1980).

Questo modello (vedi Figura 3) si basa sul fatto che una determinata attitudine domina i sentimenti di una persona. Un cambiamento di attitudine può determinare cambiamenti comportamentali, perchè tutte le decisioni prese in base al comportamento si basano essenzialmente sulla convinzione in qualcosa. Inoltre, le intenzioni basate sul comportamento di ogni individuo sono controllate dall'importanza dell'attitudine verso il comportamento dell'individuo e guidati da standard soggettivi.

L'*intenzione* è il fattore predittivo più importante del comportamento. L'intenzione, a sua volta, viene prevista dalle attitudini, dalle regole soggettive e dal controllo comportamentale percepito.

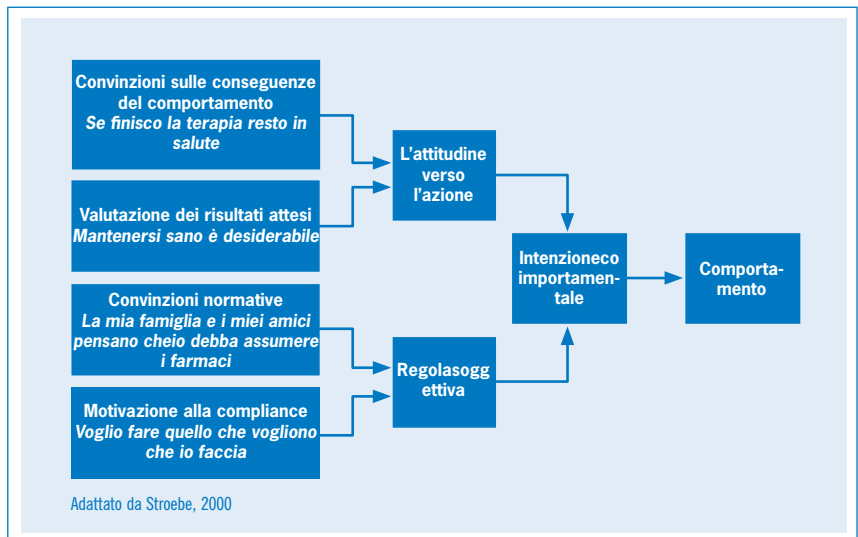


Figura 3: Il modello dell'azione ragionata / del comportamento pianificato

La teoria del comportamento pianificato, che è complementare alla teoria dell'azione ragionata, integra anche il concetto dal controllo percepito sulle opportunità, sulle risorse e sulle capacità necessarie per attivare il comportamento. Questo è l'elemento chiave del concetto dall'autoefficacia di Bandura. Anche questo modello fornisce elementi per il giusto comportamento e coinvolge aree importanti che contribuiscono all'aderenza alla terapia.

2.3 Modello di cambiamento transteoretico (Prochaska & DiClemente, 1982)

(Pre-contemplazione – Contemplazione – Preparazione – Azione – Mantenimento – Termine)

In origine il modello di cambiamento transteoretico riguardava il processo di cambiamento nel trattamento psicoterapeutico. Divenne rapidamente chiaro, comunque, che i cambiamenti nel comportamento non si osservano solo nell'ambiente psicoterapeutico, ma anche in generale nel comportamento che riguarda lo stato di salute. Il cuore del modello comprende sei stadi di cambiamento comportamentale ("Stadi del cambiamento"; vedi Figura 4):

1. Nello stadio di "pre-contemplazione" non esiste intenzione – c'è mancanza di intenzione nel cambiare il comportamento errato.
2. Nello stadio in cui una intenzione viene stabilita ("contemplazione"), le persone, ad un certo punto, hanno intenzione di cambiare il comportamento errato.
3. Nello stadio successivo ("preparazione"), le persone praticamente pianificano di modificare comportamenti errati a breve e intraprendono i primi passi verso il cambiamento del comportamento.
4. Nello stadio di azione ("azione"), le persone cambiano il loro comportamento.
5. Nello stadio di mantenimento ("mantenimento"), le persone abbandonano il comportamento errato per un lungo periodo.
6. Nello stadio finale, la persone sono in grado di mantenere il

comportamento in maniera stabile (“termine” o “comportamento stabile”).

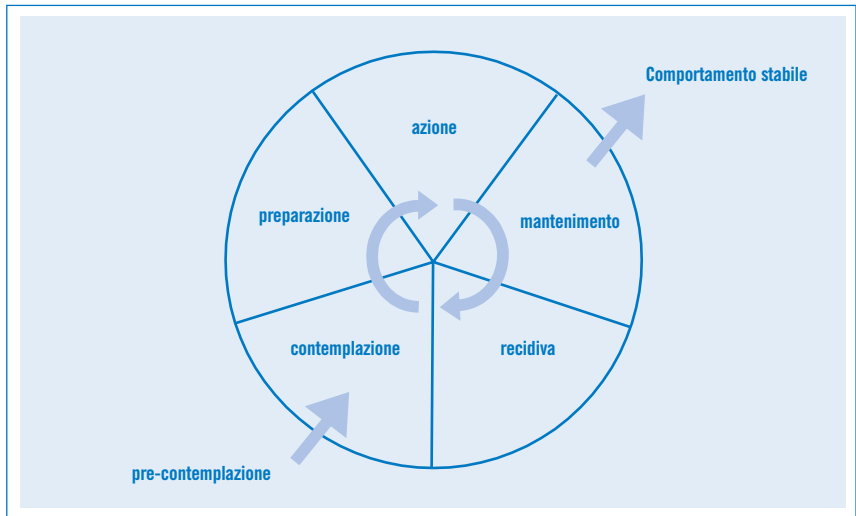


Figura 4: Modello di Cambiamento Trans-teorico

Il sesto stadio non è contenuto nei lavori originali di Prochaska e DiClemente. E' stato aggiunto da altri autori.

E' importante notare che un cambiamento dipende dallo stadio in cui si trova la persona. Per progredire da uno stadio all'altro, devono essere applicate strategie efficaci che non obbligamente partono dallo stadio successivo. Inoltre, come regola, i vari stadi non sono lineari; è frequente infatti il passaggio continuo tra stadi diversi.

Quando si può dire se un paziente è pronto a iniziare un cambiamento?

Se un paziente è a conoscenza del problema e si rende conto dei benefici dei suoi sacrifici ma non ha un piano concreto per il cambiamento del suo comportamento, ha bisogno di informazioni più utili e pratiche al suo livello di comprensione. Solo quando un paziente sviluppa la consapevolezza del problema è in grado di accettare il necessario supporto per affrontare il problema in termini concreti.

2.4 Modello di Informazione – Motivazione – Strategia (DiMatteo & DiNicola, 1982)

Prima che una persona cambi il suo comportamento deve sapere (1) quali comportamenti sono necessari (informazioni basate sulla “letteratura in campo sanitario”, conoscenze, convinzione nella terapia o nella memoria) e (2) avere il desiderio/vedere la necessità del comportamento da cambiare (motivazione basata sulle attitudini, sentimenti, convinzioni e aspettative). Infine, (3) devono essere attivati gli strumenti necessari e le risorse (strategie di capacità comportamentali, basate su risorse finanziarie e pratiche come tempo e supporto sociale) per raggiungere questo cambiamento comportamentale e sostenerlo. Questo modello (vedi Figura 5) è molto flessibile e può quindi essere facilmente utilizzato sulla base di nuove tecniche e strategie per migliorare l’aderenza alla terapia (DiMatteo, Giordani, Lepper, & Croghan, 2002).

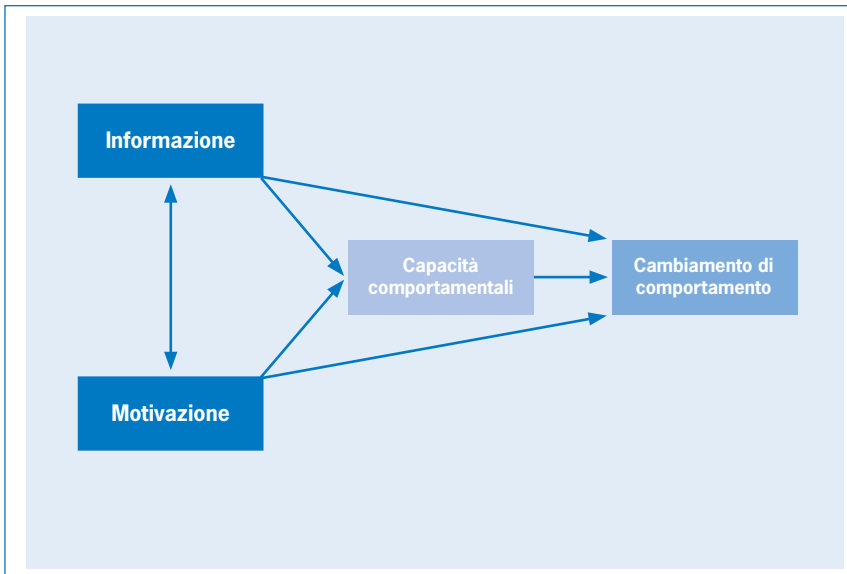


Figura 5: Modello di Informazione – Motivazione – Strategia

2.5 Competenze per la salute (Kickbusch, 2001)

Per competenze per la salute si intende di solito “competenze culturali, sociali, basate sulla conoscenza per uno stile di vita sano” (vedi anche Abel & Bruhin, 2003). Questo modello (vedi Figura 6) prevede che il paziente venga sufficientemente “preparato” o educato a seguire la terapia. Descrive le capacità individuali necessarie per ottenere e capire le informazioni fondamentali in ogni situazione. Le competenze per la salute includono tre diversi livelli: (Nutbeam, 2000): il livello funzionale, interattivo e critico.

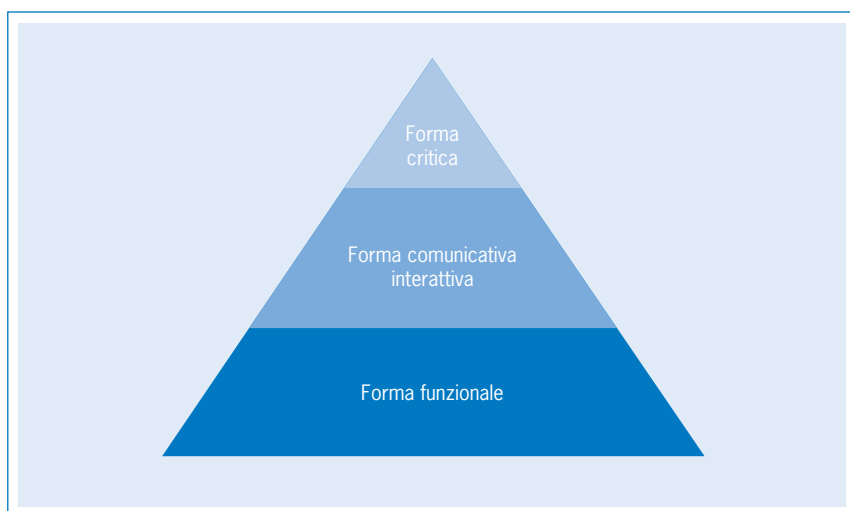


Figura 6: Competenze per la salute

Se bene le capacità di lettura e la cultura generale di una persona siano correlate alle sue competenze per la salute, persone con un'educazione migliore non hanno necessariamente un livello di competenze per la salute più elevato.

Le figure professionali sovrastimano costantemente il livello di conoscenza e utilizzano una terminologia che il paziente spesso non capisce bene.

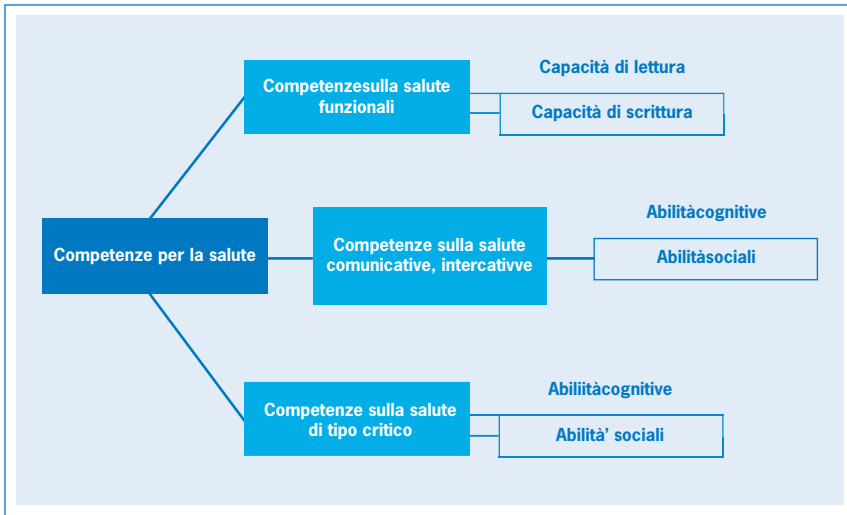


Figura 7: Le competenze per la salute del paziente

Nell'educare del paziente all'aderenza alla terapia, tutte e tre le capacità (competenza per la salute di tipo funzionale, comunicativa e critica; vedere Figura 7) del paziente vengono valutate per determinare quale è la più critica e quindi per quale il paziente necessita di maggior aiuto.

2.6 Autoefficacia / autoregolazione (Bandura, 1977)

Il comportamento, le influenze ambientali, i fattori cognitivi e biologici o altri fattori personali possono influenzarsi a vicenda. Autoefficacia e autoregolazione prevedono la capacità di agire in maniera appropriata in una particolare situazione.

La percezione che una persona ha relativamente alle sue capacità influenza in molti modi le proprie percezioni, motivazioni e performance.

La valutazione dell'autoefficacia dipende da (vedi Figura 8)

- propria performance
- l'osservazione della performance degli altri
- convinzioni sociali e individuali (gli altri possono convincerci che possiamo fare qualcosa da soli, o noi possiamo autoconvincerci)
- l'osservazione dei nostri stati emozionali mentre pensiamo a un compito o stiamo per intraprenderne uno

Le aspettative positive relative all'autoefficacia possono essere trasferite a situazioni nuove.

Se si guarda insieme al paziente le sua capacità in termini di autoefficacia, è possibile vedere insieme se i risultati attesi e le strutture sociali esistenti determinano il raggiungimento degli obiettivi, che sono poi le basi dell'aderenza alla terapia.

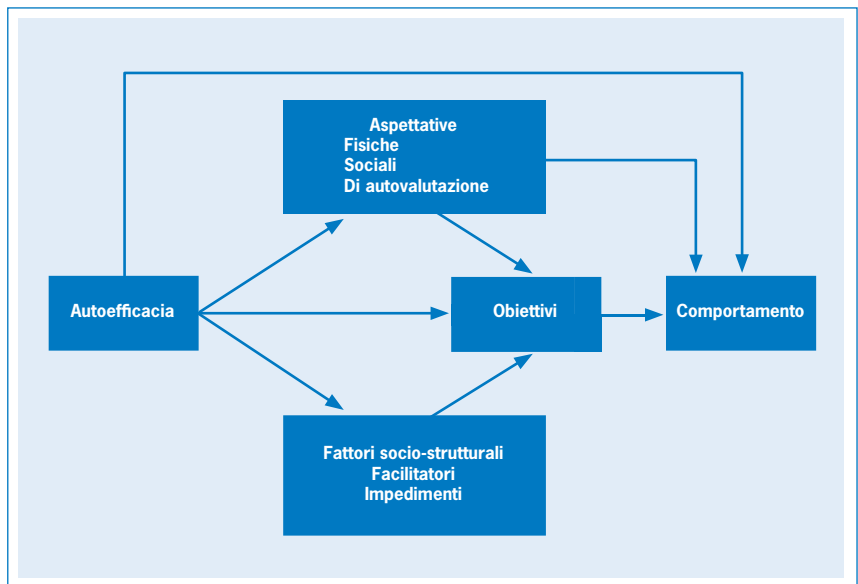


Figura 8: Il modello dell'autoefficacia / autoregolazione

2.7 Riassunto

- Diversi sono i concetti teorici che possono essere utilizzati per comprendere il comportamento del paziente nell'aderire alla terapia, e per supportarlo in base alla natura del problema.
- Può essere utile valutare insieme a lui le diverse realtà in cui il paziente si muove e lavora per determinare qua il fattori possono essere modificati per raggiungere l'obiettivo dell'aderenza.
- Prendere in considerazione tutte le dimensioni e i fattori che possono contribuire al fatto che il paziente senta che viene preso in considerazione sul serio e che viene preparato a cambiare qualcosa nel suo comportamento. A questo punto si possono mettere in gioco risorse inaspettate che sono in linea con la persona, il suo stile di vita e il suo background socio-intellettivo.

3 Fattori che influenzano la non aderenza

Come e' descritto nei primi capitoli, la mancata aderenza nei pazienti con malattia oncologica è un fenomeno piu diffuso di quanto generalmente si creda. Le conseguenze cliniche per i pazienti vengono spiegate sulla base di cinque fattori di aderenza secondo l'OMS (2003) (vedi Figura 9). La nonaderenza alla terapia non determina sempre sintomi o necessariamente progressione o recidiva di malattia.

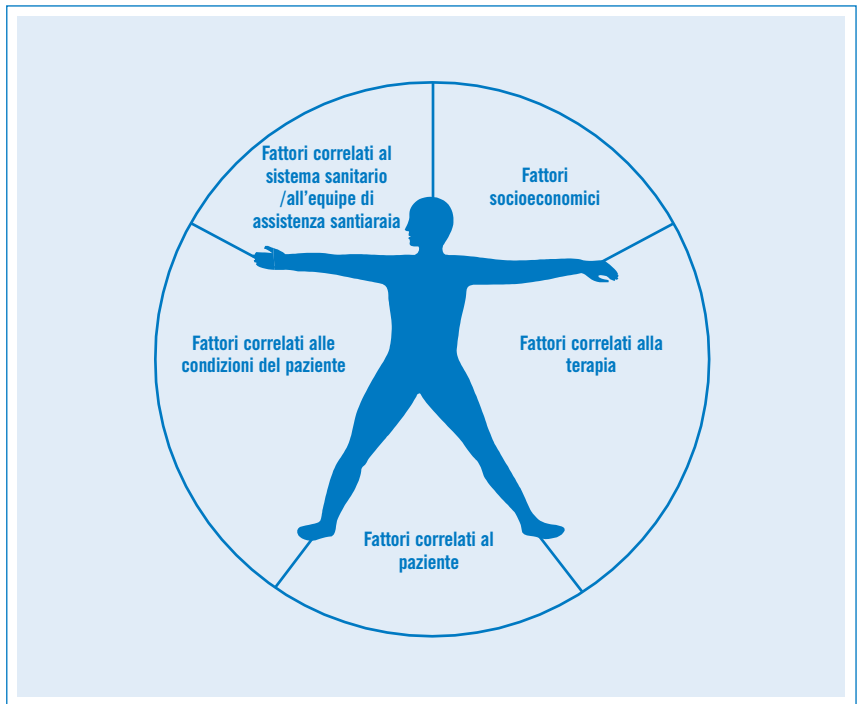


Figura 9: I cinque fattori dell'aderenza secondo l'OMS (2003) 24 25

3.1 Fattori correlati al sistema sanitario / all'equipe di assistezasanitaria

E' noto che i nostri ospedali e medici di famiglia si concentrano soprattutto sui pazienti con malattie acute. Ma i pazienti con malattie oncologiche hanno bisogno di un sistema sanitario che prenda in considerazione gli aspetti cronici della loro malattia (Organizzazione Mondiale della Sanita', 2001). L'assistenza medica continua e i pazienti autonomi, che insieme ai loro familiari, riconoscono i sintomi della malattia e reagiscono di conseguenza ne sono due esempi. Una relazione basata sulla collaborazione tra il paziente, i familiari e il medico di riferimento migliora l'aderenza alla terapia (Russmann, Curkovic & Huber, 2010). Se, tuttavia, i pazienti non sono addestrati adeguatamente e non hanno ben chiaro la loro terapia, gli effetti indesiderati causati dall'assunzione inadeguata o incorretta dei farmaci (per esempio dall'uso inadeguato degli antiemetici durante la terapia citostatica) possono determinare una riduzione della qualità di vita, un aumento della frequenza delle visite mediche, e anche delle ri-ospedalizzazioni (Ruddy, Mayer & Partridge, 2009). I pazienti con dolore cronico, per esempio, hanno bisogno del medico meno frequentemente se conoscono come gestire il loro dolore di base e sanno gestire in maniera indipendentemente i farmaci di riserva. Si raccomanda ovviamente di istruire anche i familiari o le persone di fiducia indicate dal paziente.

Tutti i membri dell'equipe di trattamento devono essere a conoscenza dell'importanza dell'aderenza alla terapia e di come cercare il dialogo con i pazienti e con i loro familiari per sviluppare strategie comuni (Schäfer-Keller, Garzoni, Dickenmann & De Geest, 2010).

I pazienti oncologici sono spesso assistiti non solo dall'equipe che si occupa della loro terapia, ma anche da diversi medici, personale infermieristico e da altro personale sanitario. Fornire informazioni complete a tutte le persone coinvolte facilita un supporto efficiente, efficace e personalizzato.(Barefoot, Blecher & Emery, 2009).



Figura 10: Fattori che influenzano l'aderenza

Spengler (2010) sottolinea l'importanza del farmacista nell'ambito della medicina trapiantologica. Diversi gruppi in ambito internazionale stanno lavorando per ottimizzare la somministrazione e l'utilizzo dei farmaci e dei loro effetti collaterali.

“Sei al corrente di progetti del genere nel tuo paese? Dove e come i pazienti prendono le medicine dopo la dimissione ospedaliera? Il paziente si reca sempre nella stessa farmacia? Prende le sue medicine dal medico o (come accade sempre più frequentemente) attraverso gli ordini postali?”

Ad esempio, alcune farmacie in Svizzera si sono assunte l'importante compito di fornire informazioni sui farmaci. Ma questo avviene in maniera non ottimale in una struttura non perfettamente adeguata, ed è quindi un ostacolo per i pazienti con malattie croniche. Il nostro compito è individuare chi può assumersi la responsabilità per questo tipo di consiglio e di supporto nell'attuale sistema sanitario.

“Hai mai considerato come i pazienti devono imparare ad assumere i farmaci nelle loro mani?”

Noi di solito diamo per scontato che i pazienti sappiano già come agire. Haslbeck nel suo libro sui farmaci e malattie croniche afferma: “Noi diamo per scontato che le persone adatteranno il loro precedente stile di vita alla schema terapeutico o se necessario lo subordineranno” (Haslbeck, 2010).

3.2 Fattori socioeconomici

Secondo l’OMS (2003), uno dei problemi associati alla mancata aderenza alla terapia, per i pazienti oncologici, sono gli spostamenti che gli stessi devono affrontare per raggiungere il centro oncologico. Se questo accade anche in Svizzera è ancora da verificare. Certamente è difficile per i pazienti che vivono in aree rurali trovare una farmacia vicina che può fornire i giusti farmaci in ogni momento. In maniera simile, le spese associate al viaggio per raggiungere il medico e i costi dei farmaci in Svizzera possono rappresentare un problema per la situazione economica del paziente. In Svizzera, per esempio, per le visite ambulatoriali e i farmaci, ogni paziente paga un ticket fisso federale pari al 10% (fino a 700 CHF ogni anno), più un ticket all’assicurazione sanitaria. Un altro problema può essere rappresentato dalla perdita economica che si può avere durante i periodi di inattività dovuti alle malattie acute. Reginster (2006) ha condotto uno studio sull’aderenza dei pazienti che ricevevano bifosfanti per l’osteoporosi e il suo impatto sui risultati delle terapia e sulle risorse sanitarie. Nel 1986 la non aderenza negli Stati Uniti ha causato una spesa di 8.5 bilioni di dollari (6 bilioni di euro) in termini di ospedalizzazioni. A sua volta, l’ospedalizzazione ha causto altri 17-25 bilioni di dollari (da 12 a 18 bilioni di euro) di costi indiretti (Reginster, 2006).

In uno studio del gruppo di Nens e colleghi (2009), è stata esa-

minata l'aderenza nelle pazienti con leucemia mieloide cronica (LMC). Dei 169 pazienti in trattamento con imatinib, solo il 14% dei pazienti ha assunto i farmaci in maniera completamente corretta; il 71% ne ha assunto una dose minore di quella prescritta; e il 15% ne ha assunto una dose maggiore (Noens et al, 2009). I pazienti che non aderiscono alla terapia possono pertanto essere erroneamente considerati non responder – cioè pazienti che non rispondono sufficientemente bene al farmaco, il che si associa ad un aumentato rischio di progressione di malattia. In realtà i pazienti non aderenti non assumono correttamente la dose di farmaco prescritta. Le ragioni sono le più varie. Per esempio, cambiamenti nella vita di tutti i giorni che possono influenzare l'assunzione abituale dei farmaci, o gli effetti collaterali, che portano i pazienti ad modificare le dosi da soli. (Noens et al, 2009).

3.3 Fattori correlati alla salute (fattori correlati alle condizioni cliniche)

Anche la salute di un paziente può influenzare l'aderenza alla terapia. I numerosi sintomi che i pazienti oncologici sperimentano sono decisivi: nausea / vomito, dolore, stipsi, astenia / debolezza, e malnutrizione, solo per fare alcuni nomi.

Immaginate un paziente esausto, per esempio per cachessia, che lamenta dolore cronico: dovrà assumere forti antidolorifici, che possono ulteriormente incrementare la sua astenia. Questo a sua volta può interferire con il suo regolare piano di trattamento.

La maggior parte dei pazienti oncologici sono “esperti” della loro malattia e ne conoscono i sintomi e la terapia molto bene. La progressione della malattia può determinare una lenta perdita di indipendenza, e i pazienti diventano sempre più dipendenti da altri. Questo può ridurre l'aderenza, perché ci vuole molta forza per trovare aiuto e volontà per accettarlo.

3.4 Fattori correlate alla terapia

I fattori correlati alla terapia fanno riferimento all'assunzione e al numero dei farmaci prescritti. I piani di trattamento dei pazienti oncologici sono di solito molto complessi. Per essere seguiti correttamente, richiedono concentrazioni e precisione sia da parte del paziente che da parte dei parenti. Per esempio, alcuni farmaci devono essere presi prima di pranzo; altri dopo un periodo di digiuno, mentre altri richiedono una tempistica precisa. Se i pazienti viaggiano o hanno turnazioni lavorative, è importante la pianificazione del programma giornaliero.

Quanto frequentemente parli al paziente o ai suoi parenti di questo?

I farmaci stessi hanno un impatto sul paziente a causa dei loro effetti, effetti collaterali e interazioni. Possiamo pensare, per esempio, ai pazienti che hanno bisogno di assumere i loro farmaci con il cibo ma si sentono sazi quando vedono il cibo; o si può pensare all'influenza sul paziente della frequenza, durata e numero di compresse da assumere.

Per i farmaci che devono essere assunti più di tre volte al giorno, l'aderenza diminuisce in maniera significativa (Lee, Nicholson, Souhami & Deshmukh, 1992). Anche farmaci con un odore forte possono alterare l'aderenza. Tutto questo altera la aderenza del paziente alla terapia quotidiana. Non dimenticatevi di chiedere ai pazienti della pregressa esperienza nell'utilizzo di farmaci.

Il paziente ricorda molto bene gli antibiotici che si associano a diarrea severa o a rash cutaneo per cui può essere più difficile farli assumere una nuova terapia antibiotica. Un'attenzione particolare dovrebbe essere data agli aggiustamenti di dosi che vengono richiesti durante il follow-up di routine o solo telefonicamente e non prescritti. Ai pazienti non aderenti bisogna parlare del rischio di progressione di malattia e dei rischi che corrono in presenza di

malattia in progressione. Questo può determinare l'inizio di una nuova terapia citostatica e l'inizio di una nuova fase di malattia e di terapia (Ruddy et al, 2009) anche se ci possano essere altri fattori dietro la progressione.

3.5 Fattori correlati al paziente

Un fattore importante è il paziente stesso. Qual è l'attitudine del paziente verso la malattia e il trattamento? Cosa vuole e per quanto a lungo? Cosa possiamo fare? Chi lo supporta in questo?

Le domande chiave sono:

- Quali sono le risorse del paziente?
- Quale è il suo livello di conoscenza della malattia, della terapia e della prognosi?
- Quale è il suo atteggiamento verso questi fattori?
- Quali aspettative abbiamo noi?

Risorse

Le risorse positive comprendono il supporto sociale dalla famiglia e dagli amici, le capacità fisiche e cognitive, e la capacità di percepire il successo e celebrare.

Le situazioni di stress psicosociale, d'altra parte, sono tra le risorse non favorevoli che possono complicare il successo della guarigione.

Conoscenza

Gli effetti positivi si possono osservare nei pazienti che indipendentemente o con l'assistenza dell'equipe che si occupa del suo trattamento monitorano il corpo e reagiscono ai diversi segni / sintomi e possono aiutare se stessi. I pazienti con elevati livelli di conoscenza della loro malattia e della terapia possono far domande relative a prescrizioni poco chiare, per ridurre la paura degli effetti avversi della terapia.

Attitudine

Se il paziente ha un'attitudine positiva verso la sua malattia, la affronterà più facilmente e la motivazione a partecipare al regolare monitoraggio dell'equipe medica aumenta. Il paziente rivaluta i problemi di nuova insorgenza e cerca soluzioni. La spinta a continuare a lottare supporta il paziente nel suo cammino.

Aspettative

L'aspettativa di guarire o di raggiungere una buona qualità di vita, è un aiuto ad affrontare bene l'intera situazione. Ma se le attese del paziente rispetto alla malattia o alla terapia sono negative, la aderenza può essere più difficile.

La Figura 10 illustra la complessità dei fattori che influenzano l'aderenza.

3.6 Riassunto

- La nonaderenza ai farmaci oncologici può portare a deterioramento delle condizioni generali o a peggioramento della prognosi.
- Le ragioni sono le più varie
- Conoscendo le possibili cause, l'equipe medica può prescrivere terapia personalizzate, sensibilizzando il paziente e quindi migliorando la sua aderenza

4 Metodi per valutare e affrontare la nonaderenza

Ad oggi non ci sono misure o metodi appropriati in grado di valutare in maniera ottimale l'aderenza in ogni singola situazione di vita del paziente. In generale, è consigliabile registrare l'aderenza dei pazienti con metodi diversi e complementari e ripeterlo regolarmente in corso di malattia cronica per mantenere traccia del percorso. Si possono per tanto distinguere metodi soggettivi e oggettivi, o metodi di misurazione diretti o indiretti. Ad oggi non esiste un metodo preferibile in assoluto a tutti gli altri.

4.1 Metodi obiettivi

I metodi obiettivi comprendono il dosaggio del farmaco o dei suoi metaboliti nei fluidi corporei, come urine, sangue, feci o saliva. Questo metodo è spesso costoso e complicato, dal momento che richiede la disponibilità di adeguati laboratori e di metodi di valutazione e di controlli di qualità.

Si può anche osservare direttamente l'assunzione del farmaco. Questo metodo è utilizzato in altre aree di assistenza sanitaria, come nei programmi del metadone – in oncologia questo metodo è piuttosto inusuale.

4.2 Metodi soggettivi

I metodi soggettivi, comprendono le domande dei pazienti e dei parenti, il conteggio delle compresse e la verifica delle nuove prescrizioni ma anche mezzi di monitoraggio elettronici.

Le indagini del paziente (auto-controllo): ai pazienti viene chiesto

direttamente se hanno l'impressione che possano aderire alle prescrizioni. Un'indagine indiretta può essere un diario personale in cui viene registrata l'assunzione del farmaco mettendolo per iscritto. Questa documentazione può essere rivista in una visita. Si può poi andare alla ricerca dei fattori che determinano l'assunzione o la mancata assunzione delle terapie.

Le indagini della famiglia (controllo collaterale): in alcune situazioni può essere utile coinvolgere la rete di supporto del paziente nel percorso terapeutico. Il ruolo che i parenti hanno nel supportare il paziente in questo processo può essere discusso in una visita comune.

Il conteggio delle compresse: Questo metodo prevede che il paziente porti la confezione del farmaco alla successiva visita medica dove si controlla se le compresse sono state assunte nel periodo di tempo prestabilito.

Controllo delle nuove prescrizioni: Questo metodo richiede il coinvolgimento di un altro gruppo professionale: la farmacia gioca un ruolo importante, ma solo se il paziente si reca sempre ad una determinata farmacia – se il paziente ordina i farmaci su internet, diventa più difficile.

Inoltre, quando viene prescritto un nuovo farmaco a lungo termine, si potrebbe controllare se il periodo di tempo tra le due prescrizioni è corretto e valutare se è stato troppo lungo o troppo breve.

Mezzi di monitoraggio elettronici: Questo metodo richiede un particolare contenitore per il farmaco con un coperto con un chip integrato. Questo chip registra ogni apertura del contenitore, quando si prevede che il paziente assuma in realtà il farmaco. Una delle difficoltà è la valutazione di dosi multiple cioè, per esempio, quando il paziente deve assumere due o più dosi, il che non viene registrato nel chip.

Questo metodo è stato già utilizzato per discreto tempo nella pra-

tica clinica dei pazienti oncologici (Lau, Matsui, Greenberg & Koren, 1998; Marin et al, 2010).



Figura 11: Strumento di monitoraggio elettronico

4.3 Critiche nei metodi di monitoraggio

Tutti i metodi hanno vantaggi e svantaggi che dovrebbero essere bilanciati attentamente con i benefici clinici.

Il dosaggio del farmaco o dei suoi metaboliti nei fluidi corporei dipende dall'assorbimento del farmaco – il metabolismo può avere molta variabilità individuale. Va da se che la diretta osservazione dell'assunzione del farmaco a casa da parte di figure professionali non è fattibile nel lungo periodo – è difficile star sempre dietro al paziente e valutare se assume o meno la terapia. Questo è un tipo di responsabilità che si potrebbe assumere unfamiliare. Ma allo stesso tempo potrebbe alterare i normali rapporti tra il paziente e i familiari.

L'atteggiamento dei pazienti e dei parenti può essere negativo, o in base alla situazione distortada quanto accettabile sia il metodo di

monitoraggio scelto. In questa situazione, è essenziale una comunicazione chiara nella relazione tra i pazienti, i parenti e le figure professionali. Ma il paziente, può ingannare sia le figure professionali che i familiari relativamente all'assunzione della terapia.

Il conteggio del numero di compresse o il controllo del rinnovo della prescrizione non garantisce che il paziente sta effettivamente assumendo le compresse secondo quanto prescritto. Questo metodo ha inoltre delle limitazioni se il paziente non si reca sempre nella stessa farmacia, ordina farmaci su internet o dimentica i contenitori dei farmaci quando si reca alla visita medica. Queste situazioni rendono il controllo dell'aderenza piuttosto difficile. I diari dei pazienti possono aiutare ad identificare situazioni critiche nell'assunzione della terapia e a identificare possibili soluzioni con lo staff professionale.

I mezzi di monitoraggio elettronico sono spesso grandi, il che è poco conveniente per alcuni pazienti se devono assumere i farmaci e viaggiare. Lo stesso si dica per i farmaci liquidi o farmaci che devono essere tenuti il più possibile nei loro blister. L'installazione dei programmi computerizzati e la successiva trasmissione e analisi dei dati può far perdere tempo e aumentare i costi.

4.4 Possibili interventi

Tutte le strategie per supportare l'aderenza devono essere affidabili e valide. Sappiamo che il comportamento del paziente dipende dalle sue motivazioni, dalla fiducia nella guarigione e dalle sue abitudini. Solo se li conosciamo bene saremo in grado di trovare specifici argomenti da utilizzare per cambiare il comportamento. Per esempio (Lehane & McCarthy, 2009), tutti gli interventi offerti devono essere sempre e continuamente adattati in maniera variabile alla situazione individuale del paziente.

Sappiamo che le variazioni nelle abitudini sono sostenibili se – anche dopo un lungo periodo di tempo – ci si ferma, si rivaluta la situazione, e si fanno le modifiche rilevanti che portano ad un aumento dell'aderenza.

Sulla base dei fattori che giocano un ruolo in ciascuna situazione, il raggiungimento di un effetto duraturo richiede una combinazione di strategie di intervento che sono supportate e applicate da tutte le persone coinvolte nella cura del paziente. Dopo aver analizzato i possibili fattori di rischio, è importante informare il paziente, mettere in atto strategie per modificarne il comportamento, di supporto dell'auto-gestione e di follow-up telefonico. E' essenziale coinvolgere la rete sociale del paziente. E' importante determinare se la rete sociale necessita assistenza – se le informazioni sono chiare e discutere con il paziente come può modificare le sue abitudini in modo da incorporare l'assunzione dei farmaci nella sua vita quotidiana.

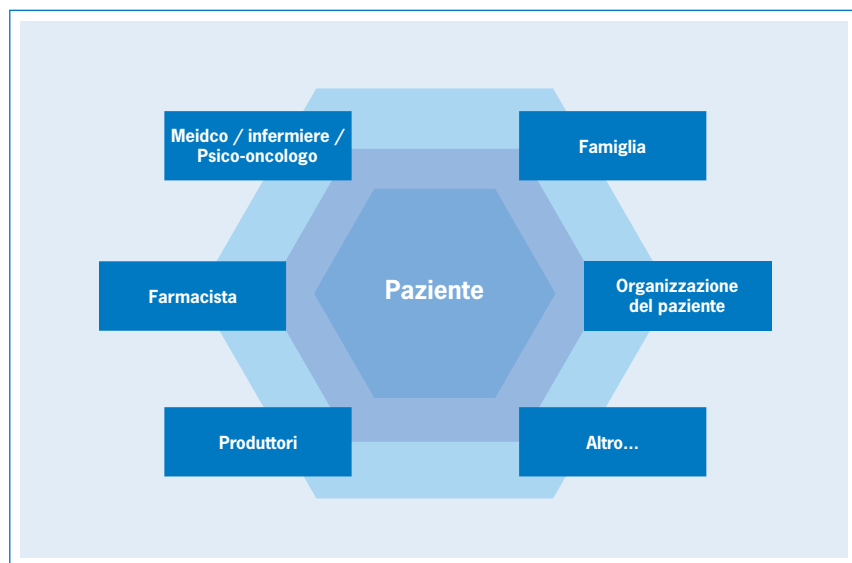


Figura 12: Collaborazione multidisciplinare (Ref: Monica Fliedner)

Per il supporto dei pazienti, è essenziale la collaborazione tra i medici, gli infermieri, gli psico-oncologi, i farmacisti, le famiglie, i gruppi dei pazienti, e le aziende farmaceutiche e molti altri gruppi professionali. (Figura 12).

Sulla base dei **fattori di rischio** che giocano un ruolo nella non aderenza, può essere utile rinfrancare la conoscenza del paziente. Qui l'informazione del paziente gioca un ruolo importante. Le basi della valutazione della situazione sono le seguenti 5 parole: Chiedere, Consigliare, Valutare, Assistere e Organizzare. Questi componenti strutturali possono essere utili nell'educazione del paziente. L'educazione del paziente è utile solo se si sceglie il momento più adatto per parlare con lui, in un modo appropriato, facendo uso del metodo di insegnamento migliore, e conoscendo quanto di cui il paziente ha bisogno in questa situazione. Idealmente questo dovrebbe utilizzare la rete sociale il più frequentemente possibile. E' generalmente noto che la **depressione** può giocare un ruolo nella nonaderenza – è molto importante trattare questa malattia psicologica in maniera professionale.

Se un paziente lamenta **sintomi della malattia o effetti collaterali dei farmaci** bisognerebbe lavorare con lui sugli interventi da intraprendere in modo che possa affrontarli da solo o sapere a chi rivolgersi in caso di incertezza o domande. Le figure professionali devono essere a conoscenza degli effetti collaterali e supportare il paziente in maniera adeguata. (Winkeljohn, 2010).

Se la **rete sociale** del paziente è debole, è consigliabile discuterne insieme e possibilmente incoraggiarlo ad ottenere il supporto necessario dalle persone di cui si fida. Anche le organizzazioni dei pazienti possono giocare un ruolo di supporto in queste situazioni.

I **problemi economici** dovrebbero essere discussi apertamente con il paziente. E' possibile che il paziente non possa più permettersi il

farmaco a causa dell '**elevato contributo / percentuale che alcuni pazienti devono pagare.**

Le figure professionali dovrebbero valutare questo problema e trovare una soluzione valida in collaborazione con i servizi disponibili.

Se uno dei fattori è la **dimenticanza**, ivari strumenti di supporto o strategie per la memoria potrebbero rivelarsi utili. Strumenti utili possono essere trovati su internet (per esempio www.patient-compliance.net) Esistono anche servizi di promemoria via SMS. In base al tipo di farmaco, può essere anche offerto gratis (www.memorems.ch)

Dovrebbero essere valutati tutt i possibili interventi (vedi Capitolo 6 – Valutazione). Una valutazione può determinare il successo dell'intervento in maniera visibile o essere utilizzata per determinare nuovi obiettivi.

5 Educazione del paziente e della famiglia

Come conseguenza dell'andamento demografico, il crescente numero di pazienti e il cambiamento delle strutture familiari, l'educazione dei pazienti e di chi se ne occupa rappresenta un'area importante per il personale infermieristico.

L'addestramento e il consulto nel settore infermieristico già si verifica abbastanza frequentemente, ma di solito in una maniera saltuaria e spesso viene attuato troppo tardi ed è raramente personalizzato (Zegelin-Abt & Huneke, 1999).

Se, d'altra parte, si considera l'educazione come area di responsabilità infermieristica, diventa un modo su cui definire l'assistenza. Bisogna porre attenzione a quanto spesso si "insegna" in maniera informale durante il lavoro infermieristico giornaliero. Per esempio, rispondendo a una domanda posta dal paziente, preparandolo a una procedura infermieristica o spiegandogli lo scopo di uno strumento medico.

Se si riconoscono questi momenti come momenti di insegnamento e soprattutto ci si rende conto di come tenerne conto e documentarli come assistenza infermieristica, non ci sarà bisogno di altro tempo per "insegnare". Il primo passo consiste nel percepire in maniera cosciente tutti gli insegnamenti che vengono forniti in maniera costante.

5.1 L'educazione è efficace?

Un'analisi di vari studi sul costo e i benefici dell'educazione del paziente ha tratto le seguenti conclusioni:

In media, ogni dollaro statunitense investito nell'educazione del paziente ha determinato un risparmio di tre o quattro dollari. Nes-

suno degli studi ha concluso che l'educazione costi più di quanto faccia risparmiare. (Bartlett, 1995). Per cui – l'educazione dei pazienti e della famiglia è conveniente.

E' molto importante che raccontiamo ai nostri pazienti cosa sta succedendo loro e li guidiamo a prendersi cura di se stessi. L'educazione rappresenta lo strumento più importante per il contenimento dei costi mentre conoscenza rappresenta il più importante intervento terapeutico.

Nel calcolo delle necessità dell'equipe, sarebbe utile considerare il tempo necessario per queste valutazioni. E' importante sensibilizzare e qualificare il personale infermieristico per l'educazione e l'addestramento dei pazienti e delle famiglie.

Per eseguire un addestramento efficace, bisogna che sia personalizzato per ottenere un miglioramento efficace in ogni singola situazione.

5.2 Percorso del paziente e sua educazione

L'educazione del paziente comprende il percorso della diagnosi e l'intervento. Nella fase di valutazione, viene determinato il tipo di necessità e la motivazione a imparare e insieme con il paziente vengono identificati gli obiettivi. L'intervento prevede istruzioni stimolanti adeguatamente personalizzate alle necessità di apprendimento del paziente e dei familiari. Durante il percorso di insegnamento si valuta anche l'implementazione. I contenuti da insegnare devono essere frequentemente ripetuti perchè non è esattamente prevedibile quale dei concetti spiegati determinerà l'apprendimento desiderato del paziente.

Il percorso di insegnamento può essere assimilato al percorso infermieristico, perché entrambi comprendono la fase di identifica-

zione, diagnosi, gli obiettivi, gli interventi e la valutazione.

Gli errori più comuni nell'educazione del paziente comprendono l'incapacità ad individuare le necessità di apprendimento, tanto che non si realizza nessun insegnamento, e l'omissione di uno dei possibili passaggi all'interno del percorso di educazione.

Questi consigli dovrebbero rendere il paziente e la famiglia in grado di:

- prendere decisioni adeguate e attentamente valutate
- sviluppare o mantenere in vita capacità di autoassistenza
- identificare problemi e rispondere adeguatamente
- ottenere risposte alle domande e identificare la persona giusta da contattare

L'educazione del paziente è di solito programmata in un modo tale da assicurare le condizioni che favoriscono l'apprendimento: Parti con gli scopi, prendi in considerazione gli obiettivi del paziente e tienili sempre d'occhio dal momento della pianificazione fino alla valutazione finale.

- Chiedi al paziente delle sue precedenti esperienze sull'assunzione dei farmaci. Cosa gli è riuscito meglio, dove ha invece incontrato difficoltà?

Gli obiettivi dell'insegnamento sono orientati all'azione. Tutti servono a rispondere alla domanda principale del paziente: "Cosa posso fare?"

Gli obiettivi a lungo termine dell'educazione del paziente sono di aiutare lui e i familiari ad avere consapevolezza del proprio stato di salute e a promuovere azioni. Per raggiungere ciò, devono essere raggiunti prima gli obiettivi a breve termine:

- Valuta strumenti di insegnamento in linea con le capacità, con la consocenza e con le aspettative del paziente.

Siate sicuri di esprimervi chiaramente. Controllate se il paziente ha compreso cosa e quando deve fare qualcosa o evitare di farlo. Dai giusti ed adeguati consigli. Alcuni pazienti tendono ad essere spaventati da troppi termini tecnici:

- Identifica compiti realistici che il paziente può eseguire in maniera efficace in tempo e quindi compiti che anche il paziente crede di poter portare a termine.
- Fornisci assistenza di tipo organizzativo sotto forma di brevi insegnamenti in modo da fornire al paziente un'idea di cosa lo aspetta
- Organizza informazioni complesse in strutture facilmente memorizzabili (grafici, diagrammi).
- Utilizza diversi metodi di insegnamento perchè i pazienti preferiscono diversi stili di insegnamento (uditivo, visivo). Utilizza il metodo che piace maggiormente al paziente e ai familiari.
- Fornisci al paziente riscontri alla visita successiva, in modo che questi si senta motivato e possa migliorare se stesso dove necessario – in questo modo sa dove si trova nel percorso di apprendimento.
- Termina il training facendo ripetere al paziente cosa ha imparato e osserva come utilizza, cosa ha imparato nelle situazioni reali (riflesso).

5.3 Il ruolo dei familiare in relazione all'educazione del paziente

I familiari o chi si prende cura dei pazienti, quando possibile e con il consenso del paziente, dovrebbero essere informati del fatto che devono avere un ruolo attivo nell'interesse della salute del paziente. E' possibile anche chiamare il compagno o la famiglia del paziente e parlare loro direttamente riguardo alle loro aspettative e a come si vuole coinvolgerli. E' importante chesi identifichino obiettivi comuni e si utilizzino strumenti educazionali congrui. Si può mantenere una data fissa per incontrare i familiari.

Se i familiari non possono venire a trovarci, si può spedire loro il materiale educativo e discuterlo al telefono. Confrontati con i colleghi e documenta tutti i passi della pianificazione, gli sforzi del consulto e i successi dell'insegnamento (Hartigan, 2003).

5.4 Identificazione dei momenti piu' favorevoli all'educazione

Il momento ideale per l'educazione del paziente è quando questi fa domande o viene sottoposto a una procedura medica. Durante questi momenti l'argomento può essere chiaramente definito e il paziente è altamente motivato.

Questo è stato anche dimostrato in uno studio che ha concluso che “. . . l'informazione che i pazienti ricevono è distribuita in maniera troppo disomogenea . . . Ai pazienti si danno troppe informazioni il giorno del ricovero, mentre al momento della dimissione ne ricevono troppo poche (Breemhaar, van den Borne & Mullen, 1996).

Se cerchiamo momenti favorevoli per fornire informazioni in ogni occasione di interazione con i pazienti e le loro famiglie, potremmo distribuirle in maniera ottimale. Inoltre, ciò ridurrebbe la pressione che viene riposata su di noi se le informazioni non vengono rimandate fino all'ultimo minuto, ma distribuite nel tempo. Dal momento che un paziente motivato impara meglio, ci si può aspettare un successo migliore quando si stabiliscono gli obiettivi.

Qui sono riportati alcuni esempi di momenti favorevoli per fornire informazioni:

- Quando un paziente fa una domanda
- Quando il paziente fa un'affermazione provocatoria, come “Cose del genere mi succedono tutto il tempo”
- Quando si prescrive un farmaco. Spiegare cosa è e a cosa serve.
- Se si vede qualcosa in TV con il paziente che è correlata alla sua

situazione, instaurare una discussione su cosa si è visto.

Il consulto implica anche saper creare circostanze nelle quali diventa possibile fornire informazioni (Redman, 1993).

Ma a volte non si riesce a trovare un modo per fornire informazioni essenziali al paziente. Forse è al paziente stesso che non interessa affatto se i farmaci che assume hanno effetti collaterali. Nonostante ciò è estremamente importante che il paziente conosca gli effetti collaterali indesiderati o pericolosi che possono verificarsi e cosa deve fare se si manifestano. Il nostro compito è quello di creare le condizioni per il processo di insegnamento.

5.5 Quali sono le necessità dei pazienti?

A volte i pazienti rifiutano la terapia o non vogliono nessuna informazione. Ma questi sono casi isolati. Questi pazienti preferiscono non conoscere nulla e non assumersi nessuna responsabilità. Molto più raramente si tratta di un'attitudine negativa, dal momento che nonostante i tuoi sforzi non sei stato in grado di stabilire un rapporto cooperativo con il paziente.

Vari studi (per esempio Esposito, 1995; Furlong, 1996) hanno dimostrato la relazione tra la conoscenza e l'aderenza. La conoscenza ha un impatto positivo sulla motivazione alla terapia, anche se non è stato possibile prevedere il comportamento del paziente in ogni singolo caso. I pazienti di solito vogliono informazioni e vogliono essere coinvolti nelle decisioni (Merkatz & Couig, 1992).

La consulenza del paziente è un processo continuo. Prende in considerazione il paziente in maniera olistica con tutte le sue necessità e i suoi problemi e insieme a lui stabilisce obiettivi comuni. Il processo di consulenza comprende anche la valutazione di cosa il paziente ha imparato, come può utilizzarlo e anche la facilità con

cui si autoassiste (Rankin & Stallings, 1996). Il concetto dell'educazione del paziente è solo una piccola parte del processo della consultazione: la disseminazione istantanea dell'informazione al paziente.

5.6 Evitare ripetizioni non necessarie

Rivedi i documenti su cui sono stati documentati gli strumenti educativi da altri membri dell'equipe. Controlla quanto il paziente ha compreso l'informazione fornita fino a questo momento, e parti da lì. Chiarisci immediatamente cose poco chiare e dubbi. Se necessario fornisci al paziente i dettagli necessari.

Se il paziente mostra resistenza ai tuoi sforzi di informazione, è necessario smettere immediatamente e ristabilire la situazione. A volte è impossibile risvegliare una consapevolezza del problema nel paziente semplicemente fornendo informazioni sui cambiamenti comportamentali.

Rispetta il diritto del paziente a rifiutare le tue raccomandazioni, sia questo temporaneo o definitivo. Mantieni un clima di rispetto, di aperta comunicazione e di informazione costantemente disponibile, e un ottimale autoassistenza.

Una relazione disturbata tra te e il paziente può rendere necessario il tuo allontanamento e la presa in carico da parte di un altro membro dell'equipe. Impara a riconoscere questi momenti e reagisci in maniera consequenziale.

5.7 Errori tipici

Non chiedere: *“Hai altre domande?”* Se il paziente dice “no”, tutta la discussione successiva termina. Chiedi invece: *“Posso spiegare*

qualcosa più chiaramente?” Attraverso questa domanda tu ti assumi la responsabilità dell'individuazione dell'informazione.

Non dare al paziente l'impressione che non è consentito interromperti.

- Così si esclude il paziente dal processo di consulto
- Il consulto procede in maniera più efficace e rapida se si basa sul dialogo.

Non trattare le informazioni mediche come dogmi, ma come conoscenza con basi scientifiche che nonostante ciò possono essere sfidate. Il processo continuo del consulto è molto più importante della semplice istruzione.

Il semplice impartire conoscenze, che si verifica nel contesto dell'educazione del paziente, certamente non garantisce nessun cambiamento comportamentale. Un consulto efficace con il paziente e la famiglia è possibile solo se la comunicazione e la cooperazione tra i singoli membri dell'equipe infermieristica funziona.

5.8 Informazioni scritte

Per rendere efficace il consulto, la comunicazione orale dovrebbe essere associata a una documentazione scritta. Mentre la comunicazione orale è la migliore quando si forniscono informazioni, semplici documenti scritti possono aiutare a enfatizzare l'informazione data oralmente (Mayeaux et al, 1996).

Il materiale scritto ha i seguenti vantaggi:

- E' standardizzato, per cui ogni membro dell'equipe infermieristica fornisce materiale dal contenuto identico
- Rappresenta una fonte di informazione duratura per il paziente
- Può essere facilmente e rapidamente aggiornato se li hai scritti personalmente

Ma un consulto con documenti scritti ha i seguenti svantaggi:

- Il paziente deve leggere ed essere in grado di comprendere ciò che è scritto
- Deve essere appropriato per il paziente (contenuto, cultura, linguaggio, capacità di lettura)
- Deve essere disponibile al momento giusto.
- Deve funzionare il sistema di conservazione e riordino.
- E' necessario chiarire sempre i costi e i pagamenti in anticipo.

5.9 Coinvolgimento attivo

Secondo Doak e Root (1996) l'efficacia del materiale scritto viene aumentata se personalizzata per il singolo paziente.

Sottolinea o evidenzia i punti chiave quando vengono discussi, o porta il paziente a farlo. Scrivi il nome del paziente sul documento e consegnagli una penna. Spiegagli che può e dovrebbe prendere appunti con la penna se possono aiutarlo. Poi puoi rivedere le informazioni con il paziente e chiedergli di aspettare prima di leggerle fino a quando tu non gliene parli.

Il formato di domanda-risposta e un elenco puntato rendono il testo più chiaro (Masset, 1996).

Le fotografie e le illustrazioni alleggeriscono il testo, ma devono essere scelte con cura e attenzione. Inoltre gli autori del testo devono seguire le seguenti linee guida:

- I messaggi chiave devono essere chiaramente visibili
- Il primo paragrafo elenca i principali vantaggi e le attività necessarie per il lettore.
- Il compito da gestire deve essere descritto passo dopo passo.
- Indirizza il testo direttamente al lettore. In tal modo gli argomenti vengono comunicati in maniera personale.
- Comunica il contenuto in un modo che rispetta il background

culturale dei lettori ai quali è diretto. Prevedi stili, caratteristiche culturali e simboli appropriati.

La maggior parte degli studi relativi alla “leggibilità” è arrivata alla conclusione che molti pazienti che fanno uso di materiale educativo scritto ne comprendono solo una parte limitata (Klingbeil, Speece & Schubiner, 1995).

Il termine “leggibilità” si riferisce a quanto i testi scritti sono comprensibili. Le formule di leggibilità fanno riferimento a quanto facile da leggere è un testo e non a se è facile da comprendere. Caratteristiche come l’organizzazione (titoli, visione di insieme), corretto ordine e chiarezza, che non vengono incluse nelle formule di leggibilità, sono importanti.

Le linee guida grafiche per testi facilmente leggibili e ben scritti (da Buxton, 1999):

Porta l’attenzione del lettore al messaggio

- Utilizza frecce, sottolineature, grassetto o italico, elenchi puntati per attirare l’attenzione del lettore sui messaggi chiave

Seleziona un carattere leggibile.

- Dimensione da 12 a 14
- Carattere facilmente leggibile: Serif (come Times New Roman) in tutto il testo

Crea un testo leggibile

- Linee con 40-50 caratteri, giustificate a sinistra
- Forte contrasto tra il testo e lo sfondo, per esempio nero su bianco
- Sufficiente spaziatura del testo

Aggiungi immagini con un messaggio chiaro.

- Un messaggio chiave per ogni immagine. Metti il messaggio nella leggenda

- Chiarisci il messaggio così che venga immediatamente compreso
- Disegni realistici, fotografie di figure simili all'uomo.
- Immagini nelle quali il lettore può facilmente immedesimarsi.

5.10 Training di specifici gruppi di pazienti

Le necessità educative di specifici gruppi di pazienti con malattie oncologiche richiedono un'attenzione particolare. Il 50% di tutti i tumori si verificano nelle persone con più di 65 anni.

Le necessità educative di questo gruppo di età fino ad adesso hanno ricevuto poca attenzione. Le informazioni scritte e orali dovrebbero prendere in considerazione le idee e le prospettive di questo gruppo di pazienti.

Se la lingua nazionale non corrisponde alla madre lingua del paziente e tu non conosci quella lingua, i problemi di comunicazione possono rappresentare un ostacolo significativo al consulto del paziente e della famiglia (Chachkes & Christ, 1996; Westermilies, 2004).

Accade che anche quei pazienti e familiari che in circostanze normali possono comunicare molto bene utilizzando la seconda lingua, in situazioni di stress riescono a comunicare solo nella loro madre lingua (Chachkes & Christ, 1996). Nei pazienti che non comprendono sufficientemente la lingua parlata in quel paese, è necessario consultare un interprete. Se il materiale educativo scritto è disponibile nella lingua che il paziente parla, bisognerebbe utilizzarlo.

Come con ogni paziente, è importante controllare se cosa legge viene compreso. E' possibile utilizzare testi bilingue, così che l'interprete o altri membri familiari che comprendono la lingua parlata nel paese possano aiutare il paziente a comprendere il

contenuto del testo. Inoltre è importante rispettare le credenze, le abitudini, i valori e le tradizioni del paziente.

Bisognerebbe anche lavorare in una maniera “culturalmente corretta”. In alcune culture, le direttive possono essere percepite come offese; in altri invece ci si attende un approccio diretto.

E' importante ammettere se una cultura è diversa dalla nostra, e scusarsi se si sono commessi errori.

5.11 Programmi di follow-up telefonico

Dopo una degenza in ospedale sono raccomandati follow-up di routine, per esempio un contatto telefonico (Holmes & Lenz, 1997).

I pazienti hanno necessità di tempo per processare nuove informazioni. Le informazioni che non sono ancora chiare alla fine del consulto possono sembrare facilmente senza senso a casa. Improvvisamente, insorgono problemi che nessuno aveva previsto. I programmi di follow-up telefonico non solo aumentano la soddisfazione del paziente, ma sono anche mezzi efficaci per incrementare la continuità educativa.

Quindi negli ultimi anni sono stati sviluppati e testati programmi di follow-up nei quali il personale infermieristico specializzato supporta il paziente dopo la dimissione dalla clinica o successivamente al telefono, coordinando la rilevante assistenza infermieristica (per esempio (e.g., Ades et al, 2000; DeBusk et al, 1994). I benefici del follow-up telefonico sono ovvi: oltre all'abbattimento dei costi per i viaggi, questo metodo di follow-up si distingue per il suo alto grado di flessibilità e possibilità di adattamento alle necessità dei pazienti. Un altro vantaggio è la possibilità di specializzazione dell'equipe infermieristica in questa forma di follow-up. Un infermiere professionale può quindi prendersi cura di molti pazienti con la stessa malattia e confrontare problemi senza nessuna limitazione geografica.

Riferisci ai tuoi colleghi che sono responsabili del follow-up telefonico di ciò che preoccupa maggiormente il paziente. Da quel momento tutti i potenziali problemi possono essere valutati in maniera specifica.

Il finanziamento del follow-up telefonico deve essere chiarito in anticipo, perchè in molti paesi non c'è la possibilità di addebitarlo all'assicurazione.

5.12 Educazione infermieristica e continua

Smalley (1997) sottolinea che molti infermieri non ricevono un addestramento formale relativamente al consulto con il paziente e non hanno mai sentito parlare di appropriata documentazione per il consulto.

5.13 Stile di apprendimento

Negli anni '70, la psicologia dell'insegnamento ha definito il concetto di stili di apprendimento. Pochi sono i metodi individuali cui si può far riferimento per l'educazione del paziente. Questo spiega le differenze nei diversi livelli di apprendimento raggiunti da diversi individui che si trovano nella stessa condizione, se viene offerto solo un metodo di apprendimento. Negli ultimi anni, in particolare agli insegnanti è stato suggerito di adattare i metodi di insegnamento agli stili di apprendimento degli studenti (da: www.de.wikipedia.org/wiki/Lernstil).

Apprendimento visivo, uditivo e cinestetico

Sin dagli anni '70 e '80 sono stati proposti più di 80 metodi di apprendimento diversi. Il gruppo di Felder&Silvermann enfatizza particolarmente le impressioni sensitive durante il processo dell'informazione (Felder & Silverman, 1988). Di seguito i quattro tipi base.

Il tipo visivo

L'apprendimento visivo si basa sulla lettura delle informazioni e sull'osservazione delle azioni. Le informazioni vengono meglio memorizzate se possono essere viste sotto forma di grafici o immagini. A chi preferisce questo metodo, piace leggere e guardare le figure, le illustrazioni o i grafici. Ha bisogno di un buon ambiente per apprendere e si diverte a lavorare con la pittura su pannelli e i documenti scritti. Preferisce partecipare alla scrittura e assorbe informazioni guardando ciò che gli viene mostrato. Ricorda particolarmente cosa legge e vede.

Suggerimento: Disegna mappe mentali, figure; lavora con matite colorate o evidenziatori.

Tuttavia, questo tipo di apprendimento può facilmente essere influenzato da elementi visivi di confusione.

Il tipo comunicativo

Chi impara attraverso la comunicazione, impara meglio attraverso le discussioni e le conversazioni. Diventa importante il confronto verbale con le persone e la comprensione durante il dialogo è di grande importanza. Affinchè questi soggetti comprendano e ricordino le informazioni, bisogna spiegargliele e discuterle con loro in dettaglio.

Il tipo uditivo

Questi soggetti riescono facilmente ad assorbire informazioni che sono state sentite, ritenerle e ripeterle. Sono in grado di seguire spiegazioni verbali e processarle. Se le spiegazioni sono coerenti, le comprendono facilmente.

Tali soggetti apprendono meglio quando ascoltano le informazioni educative (per esempio su cassette), leggono il testo a voce alta o ascoltano altre persone leggerlo. Apprendono molto bene quando parlano a voce alta; affrontano con facilità i compiti verbali. Ma vengono facilmente distratti in ambienti rumorosi e di solito non vogliono la musica di sottofondo.

Il tipo cinestetico

Tali soggetti apprendono meglio facendo effettivamente sequenze di azioni e comprendendole mentre le fanno. Per loro è importante essere direttamente coinvolti nel processo di apprendimento e raccogliere le proprie esperienze “apprendendo attraverso le azioni”. Comprendono le spiegazioni; si sentono bene. Esplorano argomenti e li processano. Questi soggetti imparano meglio quando fanno qualcosa per se stessi, per esempio, attraverso la sperimentazione attiva, attività di gruppo e giochi di ruolo.

Indipendentemente dai metodi di apprendimento preferiti, cerca di includere quanti più sensi possibili nel processo di apprendimento – più diversificati sono i metodi con cui impariamo, più vari sono i modi per ricordare e ritenere.

Quindi il ricordo aumenta quanti più sensi sono coinvolti nel processo di apprendimento:

- Solo uditivo 20%
- Solo visivo 30%
- Visivo e uditivo 50%
- Visivo, uditivo e comunicativo 70%
- Visivo, uditivo, comunicativo e attraverso il coinvolgimento di se stessi 90% (da Felder & Silverman, 1988; Honey & Mumford, 1992; Kolb, 1985)

5.14 Domande frequenti

Come posso determinare rapidamente lo stile di apprendimento di un paziente?

Il modo più rapido per determinare lo stile di apprendimento del paziente è chiedere, “L’ultima volta che hai imparato qualcosa, come hai fatto?”

Come posso valutare rapidamente il successo dell’apprendimento del paziente?

Questo può essere fatto chiedendo al paziente dimostrazioni o chiedendogli di ripetere a parole sue cosa tu stesso gli hai insegnato.

Come posso valutare la volontà del paziente ad apprendere e come si fa a far imparare qualcosa a qualcuno che non è pronto?

Nei momenti favorevoli all'educazione, la volontà del paziente ad apprendere è alta. Questo è dimostrato dal fatto che, per esempio, fa domande provocatorie ("lo non posso ricordare quando assumere tutte queste compresse").

Meglio si riconoscono tali momenti educativi favorevoli, più si diventa consapevoli di quanto spesso i pazienti sono davvero pronti ad imparare.

E' possibile aumentare la disponibilità ad apprendere dei pazienti e delle loro famiglie indirizzandoli gentilmente nella giusta direzione.

Come posso coinvolgere i pazienti e i loro parenti?

Parlare direttamente è il modo migliore per coinvolgere attivamente il paziente durante il consulto.

Bisogna capire ciò che egli già conosce, cosa ha bisogno di conoscere e cosa vuole conoscere. Bisogna capire cosa lo preoccupa. Bisogna identificare obiettivi comuni.

Come posso gestire al meglio quei pazienti che non parlano la nostra lingua?

Se il paziente non parla la lingua del posto, è meglio consultare un interprete. E' anche utile avere documenti scritti nella lingua che parla il paziente, cui poi questo può fare riferimento o che un familiare è in grado di leggere.

Spesso non sono sicuro quanti dettagli è necessario fornire riguardo agli effetti collaterali dei farmaci per evitare disturbare il paziente inutilmente, ma voglio informarlo in maniera adeguata. Hai suggerimenti? E' bene discutere, utilizzare approcci interattivi e valutazioni pro-

fessionali. Per esempio, compila un documento sugli effetti collaterali. Stampa una lista sotto forma di tabella sulla quale sono elencati la maggior parte degli effetti collaterali, attacca la lista su un pezzo di cartoncino e ritaglia piccole cartoline ognuno con un effetto collaterale. Metti le cartoline in un contenitore da tenere nell'infermeria.

Chiedi al paziente come reagirà se sperimenta qualcuno di questi effetti collaterali.

Quali può affrontare da solo? Quali richiedono assistenza medica? Quali hanno bisogno di un intervento immediato?

Come possiamo convincere i medici a supportare i nostri sforzi educativi?

Ai medici non piace sempre quando noi parliamo eccessivamente o facciamo troppe domande ai loro pazienti.

Invece di iniziare i consulti e poi chiedere ai medici di contribuire, incontratevi in equipe e pianificate gli strumenti più adeguati tutti insieme.

Se gli altri membri dell'equipe di assistenza sono parte del processo, coopereranno in maniera automatica. Parla loro dei benefici del consulto con il paziente e con la famiglia. Può essere necessario incoraggiare il paziente a chiedere informazioni e motivare il medico a tal proposito. (da Hartigan, 2003; Klug-Redman, 2009; London, 2010, Rankin & Stallings, 1996).

Bibliografia

- Abel, T., & Bruhin, E. (2003). Health Literacy / Knowledge-based Health Competency in principles of health promotion: Glossary of concepts, strategies and methods in health promotion. *BzgA*, 128-131.
- Adachi, Y., Sumikuma, T., Kagami, R., Nishio, A., Akasaka, K., Tsunemine, H., Kodaka, T., Hiramatsu, Y., & Tada, H. (2010). [Improvement of patient adherence by mixing oral itraconazole solution with a beverage (orange juice)]. *Rinsho Ketsueki*, 51 (5), 315-319.
- Ades, P.A., Pashkow, F.J., Fletcher G., Pina, I.L., Zohman, L.R., & Nestor, J.R. (2000). A controlled trial of cardiac rehabilitation in the home setting using electrocardiographic and voice transtelephonic monitoring. *Am Heart J* 139 (3), 543-548.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychol Rev*, 84 (2), 191-215.
- Barefoot, J., Blecher, C.S., & Emery, R. (2009). Keeping pace with oral chemotherapy. *Oncology Issues*, 24 (3), 36-39.
- Bartlett, E.E. (1995). Cost-benefit analysis of patient education. *Patient Educ Couns*, 26 (1-3), 87-91.
- Breemhaar, B., van den Borne, H.W., & Mullen, P.D. (1996). Inadequacies of surgical patient education. *Patient Educ Couns*, 28 (1), 31-44.
- Buxton, T. (1999). Effective ways to improve health education materials. *J Health Educ*, 30, 47-50.
- Chachkes, Esther, & Christ, Grace. (1996). Cross cultural issues in patient education. *Patient education and counseling*, 27 (1), 13-21.
- DeBusk R.F., Miller N.H., Superko H.R., Dennis C.A., Thomas R.J., Lew H.T., Berger W.E. 3rd, Heller, R.S., Rompf, J., Gee, D., Kraemer, H.C., Bandura, A., Ghandour, G., Clark, M., Shah, R.V., Fisher, L., & Taylor, C.B. (1994). A case management system for coronary risk factor modification after acute myocardial infarction. *Ann Intern Med*, 120 (9), 721-729.
- DiMatteo M.R., Giordani P.J., Lepper H.S., & Croghan, T.W. (2002). Patient adherence and medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Med Care*, 40 (9), 794-811
- DiMatteo, M.R., & DiNicola, D.D. (1982). *Achieving patient compliance: the psychology of the medical practitioner's role*. New York: Pergamon Press.
- Doak C.C., Doak, L.G., & Root, J.H. (1996). *Teaching patients with low literacy skills* (2nd ed.) Philadelphia: PA: J.B. Lippincott Company.
- Esposito, L. (1995). Making peace with uncertainty. *Nurs Spectr (Wash DC)*, 5 (18), 3
- Felder, R.M., & Silverman, L.K. (1988). Learning and teaching styles in engineering education. *Engr Education*, 78 (7), 674-681.
- Furlong, Sarah. (1996). Do programmes of medicine self-administration enhance patient knowledge, compliance and satisfaction? *Journal of Advanced Nursing*, 23 (6), 1254-1262.
- Görres, S. (1998). Evaluation research – the example of the establishment of quality circles in nursing. In K. Wittneben (Ed.), *Research approaches for the nursing profession*. Stuttgart: Thieme.

- Hartigan, K. (2003). Patient education: the cornerstone of successful oral chemotherapy treatment. *Clin J Oncol Nurs*, 7 (6 Suppl), 21-24.
- Haslbeck, J. (2010). *Drugs and chronic illness. Self-management needs in the course of disease from the perspective of the patient*. Berne: Hans Huber, Hogrefe A.G.
- Haynes, R.B., Taylor, D.W., & Sackett, D.L. (1979). *Compliance in health care*: Johns Hopkins University Press.
- Hershman, D.L., Kushi, L.H., Shao, T., Buono, D., Kershenbaum, A., Tsai, W.Y., Fehrenbacher, L., Lin Gomez, S., Miles, S., & Neugut, A.I. (2010). Early discontinuation and nonadherence to hormonal adjuvant therapy in a cohort of 8,769 early stage breast cancer patients. *J Clin Oncol* 28 (27), 4120-4128.
- Hoagland A.C., Morrow G.R., Bennett, J.M., & Carnrike, C.L. Jr. (1983). Oncologists' views of cancer patient noncompliance. *Am J Clin Oncol*, 6 (2), 239-244.
- Hohneker, J., Shah-Mehta, S., & Brandt, P.S. (2011). Perspectives on adherence and persistence with oral medications for cancer treatment. *J Oncol Pract*, 7, 66-67
- Holmes, K.L., & Lenz, E.R. (1997). Perceived self-care information needs and information-seeking behaviours before and after elective spinal procedures. *J Neurosci Nurs*, 29 (2), 79-85.
- Honey, P., & Mumford, A. (1992). *The manual of learning styles*. Berkshire: Maidenhead.
- Hoodin, F. (1993). *Psychological and behavioural correlates of medical adherence among adult BMT recipients (unpublished work)*. ETD Collection for Wayne State University. Wayne State University, Ann Arbor. Michigan.
- Ibrahim, A.R., Eliasson, L., Apperley, J., Milojkovic, D., Bua, M., Szydlo, R., Mahon, F.X., Kozlowski, K., Paliompeis, C., Foroni, L., Khorashad, J.S., Bazeos, A., Molimard, M., Reid, A., Rezvani, K., Gerrard, G., Goldman, J., & Marin, D. (2011). Poor adherence is the main reason for loss of CCyR and imatinib failure for CML patients on long term therapy. *Blood*, Feb 2011.
- Kickbusch, I.S. (2001). Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promot Int*, 16 (3), 289-297.
- Klingbeil, C., Speece, M.W., & Schubiner, H. (1995). Readability of paediatric patient education materials. Current perspectives on an old problem. *Clin Pediatr (Phila)*, 34 (2), 96-102.
- Klug-Redman, B. (2009). *Patient education. Textbook for nursing professions*. Berne: Huber.
- Kolb, D. (1985). *Learning style inventory*. Boston, MA: McBer and Company.
- Kozar, G. (1999). *Institute of higher education evaluation. Aspects of quality assurance in tertiary Education*. Vienna: facultas wuv universitätsverlag
- Lau R.C., Matsui, D., Greenberg, M., & Koren, G. (1998). Electronic measurement of compliance with mercaptopurine in paediatric patients with acute lymphoblastic leukaemia. *Med Pediatr Oncol*, 30 (2), 85-90.
- Lebovits A.H., Strain J.J., Schleifer S.J., Tanaka J.S., Bhardwaj, S., & Messe, M.R. (1990). Patient noncompliance with self-administered chemotherapy. *Cancer*, 65 (1), 17-22.
- Lee C.R., Nicholson, P.W., Souhami, R.L., & Deshmukh, A.A. (1992). Patient compliance with oral chemotherapy as assessed by a novel electronic technique. *J Clin Oncol*, 10 (6), 1007-1013.
- Lehane, E., & McCarthy, G. (2009). Medication non-adherence, exploring the conceptual mire. *Int J Nurs Pract*, 15 (1), 25-31.

- London, F. (2010). *Informing, educating, advising. Practical Handbook for patient education*. Berne: Huber.
- Macintosh, P.W., Pond, G.R., Pond, B.J., Leung, V., & Siu, L.L. (2007). A comparison of patient adherence and preference of packaging method for oral anticancer agents using conventional pill bottles versus daily pill boxes. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 16 (4), 380-386.
- Marin, D., Bazeos, A., Mahon, F. X., Eliasson, L., Milojkovic, D., Bua, M., Apperley, J., Szydlo, R., Desai, R., Kozlowski, K., Paliompeis, C., Latham, V., Foroni, L., Molimard, M., Reid, A., Rezvani, K., De Lavallade, H., Guallar, C., Goldman, J., & Khorashad, J. S. (2010). Adherence is the critical factor for achieving molecular responses in patients with chronic myeloid leukaemia who achieve complete cytogenetic response on imatinib. *J Clin Oncol*, 28 (14), 2381-2388.
- Massett, H.A. (1996). Appropriateness of Hispanic print materials: a content analysis. *Health Educ Res*, 11 (2), 231-242.
- Mayeaux, E.J. Jr., Murphy, P.W., Arnold, C, Davis, T.C., Jackson, R.H., & Sentell, T. (1996). Improving patient education for patients with low literacy skills. *Am Fam Physician*, 53 (1), 205-211.
- Mayer, E.L., Partridge, A.H., Harris L.N., Gelman, R.S., Schumer, S.T., Burstein H.J., & Winer, E.P. (2009). Tolerability of and adherence to combination oral therapy with gefitinib and capecitabine in metastatic breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*, 117 (3), 615-623.
- McCowan, C., Shearer, J., Donnan, P.T., Dewar, J.A., Crilly, M., Thompson, A.M., & Fahey, T.P. (2008). Cohort study examining tamoxifen adherence and its relationship to mortality in women with breast cancer. *Br J Cancer*, 99 (11), 1763-1768.
- Merkatz, Ruth, & Couig, Mary Pat. (1992). Helping America Take Its Medicine. *AJN The American Journal of Nursing*, 92 (6), 56,59,60,62.
- Moore, S. (2010). Nonadherence in patients with breast cancer receiving oral therapies. *Clin J Oncol Nurs*, 14 (1), 41-47.
- Nilsson, J.L., Andersson K., Bergkvist, A., Bjorkman, I., Brismar, A., & Moen, J. (2006): Refill adherence to repeat prescriptions of cancer drugs to ambulatory patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 15 (3), 235-237.
- Noens, L., Van Lierde, M.A., De Bock, R., Verhoef, G., Zachee, P., Berneman, Z., Martiat, P., Mineur, P., Van Eygen, K., MacDonald, K., De Geest, S., Albrecht, T., & Abraham, I. (2009). Prevalence, determinants, and outcomes of non-adherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukaemia: the ADAGIO study. *Blood*, 113 (22), 5401-5411.
- Nutbeam, Don. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15 (3), 259-267.
- Partridge A.H., Archer, L., Kornblith, A.B., Gralow, J., Grenier, D., Perez, E., Wolff, A. C., Wang, X., Kastrissios, H., Berry, D., Hudis C, Winer, E., & Muss, H. (2010). Adherence and persistence with oral adjuvant chemotherapy in older women with early-stage breast cancer in CALGB 49907: adherence companion study 60104. *J Clin Oncol*, 28 (14), 2418-2422.
- Prochaska, J.O., & DiClemente, C.C. (1982). Transtheoretical therapy: towards a more integrative model of change. *Psychotherapy: theory, research and practice*, 19, 276-288

- Rankin, S.H., & Stallings, K.D. (1996). *Patient education: Issues, principles, practices* (3rd Edition ed.) Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Redman, B.K. (1993). Patient education at 25 years; where we have been and where we are going. *J Adv Nurs*, 18 (5), 725-730.
- Reginster, J.Y. (2006): Adherence and persistence: impact on outcomes and health care resources. *Bone*, 38 (2 Suppl 2), S18-21.
- Rosenstock, I.M. (1974). Historical origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 2, 328-335.
- Ruddy, K., Mayer, E., & Partridge, A. (2009). Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA Cancer J Clin*, 59 (1), 56-66.
- Russmann, S., Curkovic, I., & Huber, M. (2010). Adverse reactions and risks associated with non-compliance. *Ther Umsch*, 67 (6), 303-307.
- Schäfer-Keller, P., Garzoni, D., Dickenmann, M., & De Geest, S. (2010). Medication non adherence – predictive factors and diagnostics. *Ther Umsch*, 67 (6), 283-288.
- Schumacher, M., & Schulgen, G. (2008). *Methodology of clinical trials: Methodological fundamentals of planning, implementation and evaluation*. Heidelberg: SpringerVerlag.
- Smalley, R. (1997). Patient education: we have a better system now. *RN*, 60 (6), 19, 22, 24
- Spengler, U. (2010). Non-adherence — non response in transplantation medicine. *Ther Umsch*, 67 (6), 317-322.
- Stapff, M. (2004). *A handbook for conducting clinical trials for physicians and medical assistants* (Vol. 3). Munich, Vienna, New York: Zuckerschwerdt-Verlag.
- Sullivan-Bolyai, S., & Grey, M. (2005). Experimental and quasi-experimental research designs. In G. LoBionda-Wood & J. Haber (Eds.), *Nursing Research: Methods, evaluation, application*. Munich Urban and Fischer.
- Tsang, J., Rudychev, I. & Pescatore, S.L. (2006): Prescription compliance and persistency in chronic myelogenous leukaemia (CML) and gastrointestinal stromal tumor (GIST) patients (pts) on imatinib (IM). *J Clin Oncol*, 24 (18_ suppl), 6119.
- Westermilies, I. (2004). Medical strategies in dealing with foreign Patients Medical and ethical aspects. Muenster Lit Verlag Muenster.
- Winkeljohn, D. (2010). Adherence to oral cancer therapies: nursing interventions. *Clin J Oncol Nurs*, 14 (4), 461-466.
- World Health Organization. (2001). *Innovative care for chronic conditions. Building blocks for action*: World Health Organization.
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies, evidence for action*. Geneva.
- Wu, E.Q., Guerin, A., Yu, A.P., Bollue, V.K., Guo, A., & Griffin, J.D. (2010). Retrospective real-world comparison of medical visits, costs, and adherence between nilotinib and dasatinib in chronic myeloid leukaemia. *Curr Med Res Opin*, 26 (12), 2861-2869
- Zegelin-Abt, A., & Huneke, M. (1999). Outlines of systematic care advice. *PrInterNet*, 1, 11-18.

© 2013 EBMT

Il gruppo di lavoro EBMT Svizzero ringrazia le seguenti persone per i loro contributi e la revisione della pubblicazione:

Erik Aerts (RN) Zurigo, Svizzera

Sabine Degen Kellerhals (RN) Basile, Svizzera

Monica Fliedner (RN, MSN) Berna, Svizzera

Questa pubblicazione è stata supportata da Novartis Oncology

