



Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica



con il sostegno non condizionato di



Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica

A cura di

Alessia Squillace
Sabrina Nardi
Tonino Aceti

I contenuti del presente Rapporto possono essere utilizzati o riprodotti su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autori e citazione originale. Per informazioni: mail@cittadinanzattiva.it

Luglio 2018

Indice

Introduzione.....	4
Perché una Raccomandazione Civica	7
Aderenza terapeutica e contesto internazionale	7
Elementi di scenario: aderenza terapeutica e cronicità	10
Aderenza terapeutica nel Piano Nazionale della Cronicità	21
I fattori della “non aderenza”	29
L’aderenza terapeutica: dati e attività di Cittadinanzattiva	31
Aderenza terapeutica e politiche regionali: i dati dell’Indagine Civica	41
La metodologia	42
Quadro normativo di Regioni e Province Autonome	44
Gli ambiti strategici su cui le Regioni sono impegnate.....	47
Gli attori nell’aderenza terapeutica	56
L’aderenza terapeutica come obiettivo specifico dei Direttori Generali	60
Aderenza nell’attività di rischio clinico e sicurezza delle cure...	62
Tempo di cura: un fattore dell’aderenza terapeutica	76
Criteri per l’individuazione dei Centri prescrittori	82

L'uso del digitale come leva strategica per l'aderenza
terapeutica.....
84

Proposte di Raccomandazioni civiche per l'aderenza terapeutica
.....86

Ringraziamenti.....89

Introduzione

La tutela della salute delle persone, la sicurezza e la qualità delle cure, l'accesso equo ed uniforme ai trattamenti, alle prestazioni e ai servizi sanitari nel rispetto delle esigenze cliniche, della personalizzazione delle cure, delle condizioni socio-economiche e del progetto di vita delle persone, sono alcuni dei principi che da anni Cittadinanzattiva cerca di affermare, attraverso l'impegno del Tribunale per i diritti del malato (TDM) e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), perché tali diritti non rimangano sulla carta ma siano realmente garantiti¹.

Le esigenze di bilancio e di spesa pubblica, a partire dalla *spending review*, hanno inciso sul Servizio Sanitario Nazionale e sulla sua organizzazione. Le ragioni di sostenibilità economica o di lotta a sprechi e inefficienze del sistema, hanno impattato sui servizi, sulle politiche del personale, guardando alla appropriatezza e sacrificando spesso i diritti delle persone.

In questo scenario, si inserisce il tema dell'aderenza terapeutica, avvertito come una delle priorità su cui intervenire, perché da un lato investe la salute della collettività e la sicurezza delle cure, dall'altro tocca il grande tema degli sprechi.

La scarsa aderenza alle prescrizioni del medico è la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, rappresentando un danno sia per i pazienti che per il sistema sanitario e per la società.

Un cambiamento culturale c'è già stato! Non ci si riferisce più alla scarsa aderenza come a quel fenomeno che si traduce

¹ Cfr. Carta Europea per i diritti del malato

https://www.cittadinanzattiva.it/files/corporate/europa/carta/carta_europea_diritti_malato.pdf

essenzialmente nella mancata o non corretta assunzione di farmaci da parte del paziente. Oggi, siamo ben lontani quindi da quella definizione di *compliance* intesa come *“il grado con il quale il paziente segue le istruzioni mediche”*, ma si avvicina al problema con una visione più ampia, multidisciplinare e multi dimensionale, che non coinvolge solo il paziente e il medico (nella relazione di cura), ma si estende a tutti gli attori del sistema salute, ciascuno con il proprio ruolo, con la propria professionalità e competenza e a tutti i fattori, endogeni ed esogeni, che impattano sull'aderenza alle terapie.

Le difficoltà che vivono i cittadini e le Associazioni di pazienti hanno spinto Cittadinanzattiva ad occuparsi, in maniera continuativa negli ultimi anni, di aderenza terapeutica. Il tempo di cura è vissuto come un elemento importante nella relazione medico-paziente. Il tempo dedicato all'ascolto e alla comunicazione (dal momento della diagnosi, alla prescrizione di una terapia, al *follow up*), che dovrebbe essere un vero e proprio momento terapeutico, risulta invece insufficiente, e a dirlo sono i professionisti sanitari.

Ma il fattore “tempo” è solo uno dei tanti aspetti che influisce sull'aderenza alle terapie. Incidono anche i fattori socio-economici (costi delle terapie, difficoltà economiche), lo stato di fragilità delle persone, quelli organizzativi (pochi servizi e carenza di personale sanitario, elevato carico burocratico), i fattori legati alla condizione clinica (es. cronicità, presenza di più patologie contemporaneamente) o legati alla complessità delle terapie, o all'assunzione di numerosi farmaci nell'arco della giornata (cfr. paragrafi ss.).

E ancora, gioca un ruolo la motivazione del paziente e gli strumenti offerti per renderlo protagonista nel percorso di cura e per il successo della terapia. Spesso subentrano, infatti, sconforto e sfiducia o difficoltà di accettazione della malattia, in particolare in considerazione dell'età (anziano, adolescente, etc.) e dell'accompagnamento a vita della malattia.

L'impegno di Cittadinanzattiva sul tema dell'aderenza, guardando a quell'approccio multidisciplinare, si è mosso quindi su più fronti, partendo dalla sensibilizzazione al tema anzitutto verso i cittadini.

Per questo sono state promosse campagne di sensibilizzazione, informazione, momenti di formazione e approfondimento. Attraverso alcune recenti Indagine civiche si è cercato di cogliere gli aspetti critici e le buone pratiche con cui cittadini e medici si confrontano, per incidere in maniera concreta su quei fattori che ostacolano la piena adesione della persona al percorso terapeutico, non solo farmacologico.

In continuità con la sua *mission* e partendo da una analisi delle politiche/azioni messe in atto a livello regionale a favore dell'aderenza, propone una **"Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica"**, ovvero indicazioni specifiche e puntuali rivolte a tutti gli attori che, con le risorse e i poteri che possiedono, possono incidere positivamente sullo scenario attuale e portare a sistema anche esperienze che già esistono.

L'obiettivo di questo lavoro è, quindi, di offrire un contributo all'identificazione delle politiche di tutela per superare le criticità esistenti e rilevate nell'aderenza alle terapie e contribuire al cambiamento, trasformando in azioni concrete e quotidiane le proposte e i suggerimenti contenuti nelle Raccomandazioni civiche che verranno illustrate.

Un impegno importante, forse ambizioso, in linea con quello che l'Organizzazione Mondiale della Sanità e le Istituzioni nazionali raccomandano: prescrizione ed uso appropriati di farmaci, adesione ai corretti stili di vita, lotta a sprechi e inefficienze.

Questi aspetti richiedono un lavoro comune tra cittadini/pazienti e le relative Organizzazioni, professionisti sanitari (Ordini professionali, Società scientifiche, etc.), Istituzioni nazionali e regionali. Nessuno può chiamarsi fuori da una priorità di sanità pubblica cui è chiamato il nostro Servizio Sanitario Nazionale e a cui ciascuno di noi deve concorrere con responsabilità.

Perché una Raccomandazione civica

La Raccomandazione civica è delle tecnologie di tutela di Cittadinanzattiva².

Al pari delle Raccomandazioni così come sono intese nel diritto comunitario, le Raccomandazioni civiche sono documenti che intendono essere atti non vincolanti a disposizione di varie istituzioni e che normalmente contengono l'invito a conformarsi a un certo comportamento.

L'obiettivo di una Raccomandazione è di individuare e raccomandare l'implementazione di azioni che vadano nella direzione della tutela dei cittadini e dei beni comuni nei diversi settori oggetto delle raccomandazioni, volte al superamento delle principali criticità evidenziate.

Sono usualmente il frutto del confronto fra tutti gli attori coinvolti in una politica.

Aderenza terapeutica e contesto internazionale

Il concetto di adesione, come si è detto, comprende numerosi comportamenti e fattori, in qualche modo legati alla tutela della salute, che vanno oltre la semplice assunzione dei farmaci prescritti.

Nel corso del *meeting* dell'WHO tenutosi a giugno del 2001³ si è convenuto che *"l'adesione a qualsiasi regime di trattamento richiede l'intervento del medico, di seguirne le prescrizioni, di assumere i farmaci in maniera corretta, di vaccinarsi, di recarsi regolarmente alle visite di controllo e modificare le proprie abitudini di vita per quel che riguarda l'igiene personale, la*

² Cfr. G. Moro, 1998

³ Cfr. Sabate E. *WHO Adherence Meeting Report*. Geneva, World Health Organization, 2001.

gestione autonoma di malattie come l'asma e il diabete, il fumo, la contraccezione, i comportamenti sessuali a rischio, la dieta scorretta e la scarsa attività fisica, esempi questi di comportamenti che possono qualificarsi più o meno terapeutici. Ed ancora la relazione tra pazienti e operatori sanitari, siano essi il medico, l'infermiere o altre figure professionali, deve configurarsi come una partnership che si avvale in maniera fattiva delle capacità di ognuno". "Le relazioni terapeutiche efficaci sono caratterizzate da un'atmosfera nella quale si esplora insieme ogni possibile modalità di intervento, si negozia il regime terapeutico, si discute dell'adesione ai trattamenti e si programmano le visite di controllo"⁴.

L'accezione di aderenza va ben oltre il concetto di "compliance", ovvero la mera adesione alle modalità di assunzione di un farmaco, nei dosaggi, nei tempi e nella frequenza prescritti dal medico⁵, che sottintendeva un approccio più passivo del paziente rispetto alle prescrizioni da parte del medico.

Questo cambiamento concettuale e sostanziale è stato suggellato dal passaggio dall'uso del termine "compliance", molto "in voga" negli anni 90, a quello di aderenza nel quale si riconosce in maniera molto chiara un ruolo proattivo della persona rispetto al piano terapeutico e al percorso di cura, riconoscendo il valore dell'*empowerment* nell'aderenza terapeutica, nella relazione di cura con tutte le professionalità, non solo mediche.

⁴ Cfr. *Adherence to long-term therapies - Evidence for action*, Published by the World Health Organization in 2003; "Adesione alle terapie a lungo termine. Problemi e possibili soluzioni", edizione italiana 2006 – Critical Medicine Publishing Editore
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992_ita.pdf?sequence=2&isAllowed=y

⁵ Nella letteratura scientifica anglosassone i termini vengono utilizzati come sinonimi; <https://www.farmacista-aderenza-fad.it/appLms/modulo1.pdf>

Altra cosa è il significato di “persistenza” con la quale ci si riferisce alla periodicità e alla continuità nell'assunzione di una terapia⁶.

L'aderenza viene quindi definita come *“il grado in cui il comportamento di una persona - nell'assumere i farmaci, nel seguire una dieta e/o nell'apportare cambiamenti al proprio stile di vita - corrisponde alle raccomandazioni concordate con i sanitari”*, includendo quindi l'attitudine della persona al conformarsi alle raccomandazioni del sanitario, in tutti quei comportamenti che concorrono alla piena adesione al percorso di cura, dalle prescrizioni farmacologiche o di *follow up*, alle indicazioni dietologiche, ai suggerimenti per un cambiamento nello stile di vita⁷.

⁶ Nella letteratura anglosassone si utilizza la locuzione *“stay on therapy”* nel trattamento cronico; cfr. *“Il ruolo dell'aderenza al trattamento farmacologico nella terapia cronica delle malattie cardiovascolari: documento intersocietario di consenso”* - G ITAL CARDIOL | VOL 15 | SUPPL 1 AL N 10 2014
http://www.giornaledicardiologia.it/r.php?v=1696&a=18514&l=27640&f=all-egati/01696_2014_10/fulltext/Volpe.pdf

⁷ Questa definizione include le prescrizioni farmacologiche e le indicazioni relative alla dieta ed allo stile di vita. Cfr. Sabate E, ed, *Adherence to long term therapies: evidence for action*. Geneva, WHO, 2003. Haynes R B. *Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications*. Cochrane database of systematic reviews, 2001, Issue 1; cfr. <http://www.ipasvi.it/ecm/rivista-linfermiere/rivista-linfermiere-page-18-articolo-219.htm>

Elementi di scenario: aderenza terapeutica e cronicità

Esistono diversi studi e analisi disponibili in “letteratura”, anche se è molto difficile avere dati in grado di misurare in maniera esatta il livello di aderenza alle terapie.

In questo paragrafo si cercherà quindi di portare alcuni dei dati più rappresentativi della complessità del fenomeno.

La scarsa aderenza produce impatti importanti sia sotto il profilo clinico, e quindi della salute della collettività, ma anche dal punto di vista della sostenibilità dei sistemi sanitari, un problema in crescente rilievo in molti Paesi. È infatti la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, rappresentando un danno sia per i pazienti che per il sistema sanitario e per la società.

L'aderenza terapeutica investe inevitabilmente il grande tema della cronicità. La gestione della terapia è ancor più difficile quando la condizione è cronica e implica, quindi, una relazione costante con la malattia nel corso della propria vita.

La popolazione anziana è quella più a rischio sotto il profilo dell'aderenza, specie in compresenza di più patologie. L'Italia è al secondo posto in Europa per indice di vecchiaia, con conseguenze sull'assistenza sanitaria anche a causa del numero elevato dei malati cronici. Una delle priorità del nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è la presa in carico della cronicità e la “gestione” della adesione dei malati cronici e rari alle prescrizioni/indicazioni sanitarie, anche per l'impatto sulla sostenibilità economica del SSN.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la malattia cronica comporta “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a

decadi”⁸. In un report dedicato interamente a questo problema⁹, la stima dell'aderenza nei pazienti che soffrono di malattie croniche, risulta solo del 50%, nei Paesi sviluppati; mentre l'impatto della scarsa aderenza nei Paesi in via di sviluppo, si presumeva essere ancora più elevato, data la scarsità di risorse sanitarie e le disuguaglianze nell'accesso alle cure sanitarie¹⁰.

Ancora oggi, dati di studi e di letteratura confermano che l'aderenza alle terapie croniche rimane un problema emergente ed attuale. L'80% delle persone oltre i 65 anni soffre di scompenso cardiaco, di insufficienza respiratoria, di disturbi del sonno, di diabete, di obesità, di depressione, di demenza, di ipertensione, che spesso si verificano contemporaneamente nello stesso individuo¹¹. Al 2020, le patologie croniche rappresenteranno circa l'80% di tutte le patologie nel mondo, per la gestione delle quali verranno impegnate circa il 70-80% delle risorse a livello globale¹².

La popolazione europea è una popolazione che invecchia: è l'effetto dell'aumento della speranza di vita e del rallentamento delle nascite; le persone con età superiore a 65 anni passeranno da 88 a 152 milioni entro il 2060, con una popolazione anziana doppia di quella sotto i 15 anni. Inoltre, le malattie croniche (nel complesso) si stima siano responsabili dell'86% di tutti i decessi e di una spesa sanitaria valutabile intorno ai 700 miliardi di euro per anno¹³.

Anche il nostro Piano nazionale della Cronicità, che tra gli obiettivi per una adeguata presa in carico della cronicità, punta al

⁸ Who (2003). *Adherence to long-term therapies - Evidence for Action*

⁹ *Report on Medication Adherence Geneva – World Health Org.* 2003, l'aderenza nelle patologie croniche è “il grado di comportamento di una persona che assume farmaci, che segue una dieta e stile di vita”

¹⁰ Cfr. Quaderni della SIF- Società Italiana di Farmacologia, anno XIII n. 42, gennaio 2017

¹¹ Cfr. Piano Nazionale della Cronicità

¹² Cfr. Piano Nazionale della Cronicità

¹³ Cfr. Piano Nazionale della Cronicità

miglioramento dell'aderenza terapeutica, fornisce alcuni dati interessanti di alcuni Studi americani secondo i quali il 30-50% degli adulti non seguirebbe adeguatamente le prescrizioni di farmaci a lunga durata, con sprechi per circa 100 miliardi di dollari all'anno ed il paziente a maggior rischio di non aderenza è rappresentato dall'anziano in politerapia. La prescrizione farmacologica per problemi di acuzie (antibioticoterapia) viene seguita da $\frac{3}{4}$ dei pazienti mentre se la terapia ha una durata di 10 giorni, solo $\frac{1}{4}$ dei pazienti completa il ciclo.

Inoltre, tali studi confermano che la non aderenza terapeutica sia particolarmente critica nei pazienti con terapie di lunga durata e politerapie, con tutte le conseguenze che ne possano derivare da una discontinuità del trattamento (compromissione dell'efficacia della terapia)¹⁴. Ciò è dovuto, molto spesso, alla condizione psicologica ed emotiva del paziente cronico che si traduce nello sconforto, perdita di fiducia, demotivazione rispetto all'efficacia/benefici della cura o per la complessità della gestione della terapia¹⁵.

Il **National Institute for Health and Care Excellence (NICE)** ha realizzato nel 2014 una guida per ottimizzare l'uso dei farmaci¹⁶. Nella guida si riportano alcuni dati per l'appropriatezza farmacologica e vengono individuate raccomandazioni che puntano a un maggior coinvolgimento del paziente nel processo decisionale di cura. Secondo il NICE, circa 15 milioni di persone

¹⁴ Piano nazionale della Cronicità

¹⁵Cfr. Piano nazionale della Cronicità: *“ inconsapevolezza dell'importanza di seguire le prescrizioni del medico nel lungo periodo; convinzione che i benefici del farmaco siano inferiori all'impegno richiesto per seguire la terapia; complessità della gestione della terapia; condizioni cliniche che rendono il paziente poco vigile; convinzioni personali errate o irrazionali sui farmaci; perdita di fiducia sull'efficacia del farmaco”*

¹⁶<http://www.agenziapharmaco.gov.it/content/migliorare-l%E2%80%99appropriatezza-prescrittiva-e-l%E2%80%99aderenza-ai-trattamenti-i-dati-aifa-e-una-guida>

in Inghilterra soffrono di una malattia di lunga durata e la stima è di un numero destinato a crescere a causa dell'invecchiamento della popolazione. Parallelamente, sembrerebbe in aumento il numero di pazienti con più di una malattia di lunga durata (multi-morbilità).

La polifarmacoterapia rappresenta uno tra i più importanti fattori di rischio per l'insorgenza di reazioni avverse da farmaci, con conseguente impatto in termini di aumento dei ricoveri ospedalieri, incremento dei costi e della mortalità.

Il NICE rispetto all'aderenza nella cronicità, sottolinea che esiste un alto rischio di errore nell'assunzione dei trattamenti, specialmente in presenza di polifarmacoterapia e multimorbilità. Le stime dell'OMS indicano che tra il 30% e il 50% dei farmaci prescritti non sono assunti come dovrebbero (OMS, 2003). Inoltre, tra il 30% e il 70% dei pazienti commette un errore o uno scambio involontario di farmaci, specie quando passa da un regime o da un ambito di cura a un altro. Il NICE, nella guida, sottolinea l'importanza della "decisione condivisa" e il coinvolgimento della persona", come una componente essenziale della medicina basata sulle evidenze.

Un Rapporto commissionato dal Dipartimento della Salute (**Exploring the costs of unsafe care in the NHS**), ha rivelato che tra il 5% e l'8% dei ricoveri ospedalieri non programmati sono dovuti a problemi connessi all'uso di farmaci e, in particolare sugli eventi avversi prevenibili che possono essere attribuiti a uno o a più errori specifici.

Il NICE, sotto questo profilo, sottolinea come gli errori nella assunzione possano dipendere da scarsa conoscenza, dalla mancata osservanza di sistemi e protocolli, da interruzioni (ad esempio, durante la prescrizione, la somministrazione o la fornitura di un farmaco), e da difetti di comunicazione.

Il tema della sicurezza è ancora più avvertito nelle condizioni di cronicità e assunzione simultanea di un numero elevato di farmaci. Per questo è ancor più importante agire nel senso della

prevenzione degli eventi avversi, ad esempio accompagnando la persona al momento del ricovero e/o al momento delle dimissioni attraverso una comunicazione chiara da parte di chi fornisce le terapie farmacologiche, per ridurre i rischi da errore nell'assunzione (es. nella fase della riconciliazione).

La guida contiene inoltre raccomandazioni sulla cosiddetta *"medicines reconciliation"*, che consiste nel predisporre un elenco completo di tutti i farmaci che il paziente sta assumendo – includendo il nome del farmaco, il dosaggio, la frequenza e le modalità di somministrazione – per verificare eventuali discrepanze e/o cambiamenti, specie quando si modificano le impostazioni di cura o cambia l'operatore sanitario che ha in carico il paziente (ricovero in ospedale, dimissione ecc.). Un processo che dovrebbe coinvolgere attivamente il malato e i suoi familiari o chi se ne prende cura.

La recente analisi **Cochrane** del 2014, in continuità con i precedenti lavori (2011 e 2012), ha esaminato 182 studi con l'intento di valutare i diversi approcci per migliorare l'aderenza terapeutica. L'analisi ha confermato che solo circa la metà dei pazienti assume i farmaci secondo le modalità corrette. E sottolinea come non sia emersa una unica soluzione che possa garantire un miglioramento valutabile della aderenza, dovuto anche alla problematicità e alle metodologie degli studi stessi.

Il precedente studio del 2012, pubblicato nel *"Interventions to improve safe and effective medicines use by consumers: an overview of systematic reviews"*, ha analizzato effetti degli interventi attuati nella pratica clinica, per migliorare l'efficacia e la sicurezza delle terapie farmacologiche¹⁷, sia nelle malattie acute che croniche in popolazioni e contesti differenti (sono 75 revisioni sistematiche). Dall'analisi si è giunti alla conclusione che pur avendo molti potenziali percorsi per ottimizzare l'uso dei

¹⁷Cfr. *Cochrane Database of Systematic Reviews e sul Database of Abstracts of Review of Effect*

farmaci, non esiste un unico modo efficace per ogni patologia, popolazione o contesto¹⁸.

Secondo i dati del **Rapporto PGEU** del 2012 (*Pharmaceutical Group of European Union*¹⁹), la mortalità in Europa per mancata aderenza terapeutica o per errori di dosaggio o di assunzione di farmaci si aggira intorno a 194.500, contando 125 miliardi di euro per costi di ricoveri. Il Report del 2017 "*Misurare i risultati sanitari nelle farmacie territoriali*" restituisce una fotografia del ruolo delle farmacie europee (attività, servizi etc.) all'interno dei servizi sanitari nazionali, nel contrasto alla non aderenza: sei europei su dieci (58%) possono raggiungere entro cinque minuti la farmacia più vicina, quasi tutte (98%) entro mezz'ora; il 90% smaltisce i farmaci scaduti, il 93% garantisce servizi notturni e fuori orario, nel 47% anche servizi a domicilio. In tutti i Paesi risulta una *Medication Review*²⁰ di tipo I obbligatoria (controllo di prescrizione, dose, durata ecc.), alla quale nel 57% dei casi si aggiungono anche informazioni specifiche ai pazienti sui farmaci che assumono e sulle loro condizioni mediche. Nel 53% dei Paesi c'è una *Medication Review* di tipo II, con un consulto strutturato tra il paziente ed il farmacista riguardo aderenza uso dei farmaci. Nel 27% dei Paesi c'è un servizio di supporto ai pazienti che assumono per la prima volta un farmaco, seguiti così in modo particolare all'inizio della terapia²¹.

¹⁸ <http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/aderenza-alle-terapie-e-strategie-migliorare-l%E2%80%99uso-sicuro-ed-efficace-dei-farmaci>
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng5>

¹⁹ Cfr. <https://www.pgeu.eu/en/>

²⁰ "La *medication review* è una valutazione strutturata e critica di tutti i farmaci assunti dal paziente al fine di ottimizzarne l'impiego, minimizzare i problemi collegati al loro utilizzo e ridurre gli sprechi in termini di spesa sanitaria" - Clyne W, Blenkinsopp A, Seal R. A guide to medication review. NHS 2008

²¹ Alcune *best practice*: Italia: *Diaday*, campagna di screening lanciata a novembre da Federfarma, Fofi e diabetologi della Sid per portare alla luce i casi sommersi di diabete o pre-diabete (4.415 e 18.881 rispettivamente le persone intercettate); Portogallo: farmacie autorizzate a dispensare alcuni medicinali contro l'HIV prima distribuiti soltanto dagli ospedali; Francia: sperimentazione

Anche il nostro Paese che conta, secondo i dati Istat 2017 al 1 gennaio 2018, 60.494.000 residenti, (quasi 100 mila in meno dell'anno precedente), è invecchiato maggiormente e più rapidamente. Il 22,6% della popolazione ha un'età compiuta superiore o uguale ai 65 anni, il 64,1% ha un'età compresa tra 15 e 64 anni, mentre solo il 13,4% ha meno di 15 anni. La speranza di vita alla nascita rimane molto alta (80,6 anni per gli uomini e 84,9 anni per le donne)²² (fig. 1).

Nel 2015, rimane costante la percentuale di chi dichiara di essere in buona salute (69,9%) e diminuisce dello 0,6% quella di chi dichiara di avere una o più patologie croniche rispetto al 2014 (tabella 1). Aumenta la percentuale di chi assume farmaci (dal 40,7% del 2014 al 41% del 2015). La patologia cronica più diffusa tra rimane sempre l'ipertensione (17,1%) seguita da artrosi/artrite (15,6%) e da malattie allergiche (tab.1).

per la vaccinazione antinfluenzale in farmacia; Irlanda e Norvegia: i programmi di "New medicines service" per supportare i pazienti che cominciano una nuova terapia.

<https://www.federfarma.it/Edicola/Filodiretto/VediNotizia.aspx?id=17006>
<http://www.fpress.it/professione/rapporto-pgeu-i-numeri-e-le-esperienze-di-punta-in-europa/>

²² Cfr. "Il futuro demografico del paese"- Istat, 2017. I dati riportati
Il futuro demografico del paese – Istat 2017

Fig. 1 - Età media confronto Italia – Europa 1957-2015



Fonte: Elaborazione Istat su dati Eurostat e Nazioni Unite (UN population Division) - Sessant'anni di Europa – ISTAT

Tab.2 - Incidenza delle patologie croniche, qualità di vita percepita

Popolazione residente per condizione di salute, malattie croniche dichiarate, consumo di farmaci negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, sesso, classe di età e regione
Anno 2016, per 100 persone della stessa classe di età, sesso e zona

ANNI CLASSI DI ETÀ	Stato di buona salute (a)	Con una malattia cronica o più (c)	Con due o più malattie croniche in buona salute (b) (c)	Cronici	Diabete	Iper-tensione	Bronchite cronica, asma bronchiale	Artrosi, artrite	Osteo-porosi	Malattie del cuore	Malattie nervose	Disturbi gastrici e duodenali	Ulcera	Consumo di farmaci nei due giorni precedenti l'intervista
	(a)	(c)	(b)	(c)	(c)	(c)	(c)	(c)	(c)	(c)	(c)	(c)	(c)	(c)
2012	71,0	38,7	20,5	43,2	5,5	16,5	6,2	16,8	7,7	3,6	10,6	4,4	2,7	39,3
2013	70,3	38,0	20,1	41,5	5,4	16,8	5,9	16,5	7,5	3,7	10,0	4,0	2,7	39,8
2014	69,9	38,9	20,4	41,2	5,5	17,4	5,8	16,1	7,5	3,9	10,3	4,2	2,6	40,7
2015	69,9	38,3	19,8	42,3	5,4	17,1	5,6	15,6	7,3	3,9	10,1	4,0	2,4	41,0

Fonte: Annuario Statistico Italiano 2016 – ISTAT

La Regione dove si trova la maggioranza di cittadini in buona salute è il Trentino Alto Adige (81,4%) e la Provincia di Bolzano in particolare (84,5%); quella con la percentuale minore di cittadini in buona salute e, invece, la Calabria (62,1%), seguita dalla Sardegna (63%). La Regione con il maggior numero di persone affette da una o più patologie croniche è l'Umbria (43,6% e 25,3%) quella con il minor numero è il Trentino Alto Adige (32,6% e 14,3%) seguita dalla Campania (34% e 19,2%).

Mentre, il 57,9% di persone con patologia cronica in Trentino Alto Adige è in buona salute, in Campania la percentuale crolla al 38,4%. Il dato più basso è in Sardegna dove solo il 35,7% delle persone con patologia cronica dichiara di essere in buona salute²³.

L'aderenza alle terapie, quindi, gioca un ruolo per il futuro della salute in Italia, viste le tendenze di invecchiamento della popolazione, di aumento della cronicità e della quantità di risorse per la sanità. Sotto questo profilo, un interessante lavoro sull'impatto dell'utilizzo dei farmaci nella popolazione ultrasessantacinquenne in Italia, è stato realizzato pochi anni fa dal **Gruppo di Lavoro Geriatrico dell'Agenzia Italiana del farmaco**²⁴. Obiettivo dello studio è stato quello di tracciare come si modifica l'uso dei farmaci all'avanzare dell'età: l'11% della popolazione anziana (circa 1,4 milioni di persone sul territorio nazionale) riceve contemporaneamente 10 o più farmaci. La poli-farmacoterapia è risultata essere un fenomeno molto comune in

²³ Cfr. XVI Rapporto CnAMC, Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti – Cittadinanzattiva, 2018; <https://www.cittadinanzattiva.it/primo-piano/salute/11440-presentato-il-xvi-rapporto-sulle-politiche-della-cronicita-molti-atti-pochi-fatti.html>

²⁴ <http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/meno-farmaci-et%C3%A0-avanzata-lo-studio-del-geriatric-working-group-aifa>

quella fascia di età. Dopo gli 85 anni il numero di farmaci prescritti cala drasticamente passando dai 7 farmaci (nel gruppo 80-84 anni) ai 2 degli ultranovantenni. Il rischio di reazioni avverse alla terapia è tale da diminuirne il potenziale benefico. Numerosi studi hanno confermato che il 30% delle ADR (*Avers drug reaction*) era prevenibile²⁵.

Anche il progetto I-MUR, promosso dalla Federazione Ordini Farmacisti Italiani e realizzato in collaborazione con la Medway School of Pharmacy dell'Università del Kent, mostrato che, nella cura dell'asma, l'intervento del farmacista a supporto dell'aderenza alla terapia migliora lo stato di salute del paziente e determina di conseguenza una riduzione dei costi sanitari correlati alla malattia, in quanto non solo ha aumentato il controllo dell'asma ma ha generato risparmi che variano da 87 e 297 euro per paziente all'anno, in funzione del variare di elementi quali costo e numero delle prestazioni evitate e costo dei farmaci prescritti²⁶.

Nel Rapporto OsMed "L'uso dei Farmaci in Italia Rapporto Nazionale gennaio - settembre 2016"²⁷, per quanto riguarda il

²⁵ Nel 2015, la Società Americana di Geriatria ha aggiornato i criteri di Beers per la valutazione delle prescrizioni inappropriate di farmaci nell'anziano e per offrire a medici e pazienti una guida sui rischi/benefici dei farmaci, nell'ottica di un uso sicuro ed efficace dei farmaci; cfr. <http://www.farmacifc.it/2015/11/26/la-societa-americana-di-geriatria-ha-pubblicato-laggiornamento-2015-dei-criteri-di-beers/>

<http://www.amge.it/criteri-di-beers-per-lappropriatezza-prescrittiva-dei-farmaci/>
Da uno studio condotto in Emilia Romagna, a livello regionale, è emerso che circa il 18% della popolazione di età superiore a 65 anni utilizza abitualmente almeno un farmaco incluso nella lista di Beers; cfr. "Appropriatezza prescrittiva nella popolazione anziana. Elenco farmaci potenzialmente inappropriati ed eventuali alternative terapeutiche" - Novembre 2014

²⁶ Dati studio RE- IMUR validati dalla London School of Economics – presentato il 12 ottobre 2015

²⁷ http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Rapporto_OsMed_gennaio_settembre_2016.pdf

sistema cardiovascolare, il 57,7% dei pazienti è risultato aderente ai trattamenti antipertensivi; il 46,9% è risultato aderente ai trattamenti con statine; il 46,9% dei pazienti è risultato aderente ai trattamenti ipolipemizzanti, dati in lieve crescita rispetto all'anno precedente. Rispetto all'area terapeutica dell'apparato gastrointestinale, il 63,4% dei pazienti è risultato aderente ai trattamenti ipoglicemizzanti (escluso le insuline), una percentuale stabile rispetto all'anno precedente. Rispetti al sistema nervoso centrale, 13,4% dei pazienti (con età uguale o maggiore di 40 anni) è risultato aderente ai trattamenti con i farmaci per le sindromi ostruttive delle vie respiratorie.

La poli-terapia e l'eventuale interazione farmacologica rappresentano un ulteriore problema nella popolazione anziana che può sviluppare patologie iatrogene conseguenti all'uso di farmaci (il rischio negli anziani è quasi doppio rispetto ai soggetti più giovani). 1 ricovero su 10 in un reparto geriatrico è correlato a patologie iatrogene; interazioni importanti si verificano nel 3-5 % dei pazienti che assumono pochi farmaci, sino al 20% nei pazienti che ricevono da 10 a 20 farmaci (la maggior parte dei pazienti ospedalizzati riceve circa 6 farmaci) e si stima che il 6-30 % di tutti gli effetti collaterali sia causato da un interazione tra farmaci²⁸.

In Ue si contano 200 mila decessi legati alla mancata aderenza, con una spesa di 120 mld di euro l'anno, secondo i dati presentati oggi²⁹.

²⁸ Cfr. Piano nazionale della Cronicità

²⁹ Abbiamo i numeri giusti, Università Cattolica del Sacro Cuore

L'aderenza terapeutica nel Piano Nazionale della cronicità

Il Piano nazionale della Cronicità (PNC)³⁰ ridisegna la presa in carico delle persone affette da malattie croniche, mettendo in campo una serie di strumenti che dovranno necessariamente dialogare e interfacciarsi: dai sistemi informativi a quelli di valutazione, da modelli di remunerazione delle prestazioni degli erogatori all'elasticità dei luoghi di somministrazione delle cure, dai sistemi di accreditamento e autorizzazione all'impiego più ampio possibile della telemedicina. Il Piano *«nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini»*.

Il termine aderenza viene richiamato in totale 56 volte nel Piano. Tra gli “elementi chiave di gestione della cronicità”, il PNC dedica uno spazio all'aderenza, intesa come *“quella della persona affetta da cronicità al percorso di cura identificato, sia quella degli operatori alle evidenze scientifiche delle Linee Guida*

³⁰ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_2584_allegato.pdf

che hanno permesso di disegnare il Percorso personalizzato del paziente”

Tab.2 - Terapie e aderenza terapeutica

TERAPIE E ADERENZA TERAPEUTICA	
<p>OBIETTIVO</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Promuovere l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche▪ Migliorare l'aderenza terapeutica▪ Garantire il diritto all'accesso appropriato alle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, favorendo l'impiego di strumenti di qualità tecnologica adeguata e di procedure idonee a ottenere risultati sicuri riducendo i potenziali rischi e monitorando nel tempo l'adeguatezza e la qualità	<p>LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE</p> <ol style="list-style-type: none">1. valutare le buone pratiche presenti al fine di individuare un modello nazionale di valutazione dell'appropriatezza prescrittiva, coinvolgendo e responsabilizzando le istituzioni competenti (AIFA, ISS, Agenas ...)2. promuovere studi di ricerca applicata e soluzioni tecnologiche e organizzative per migliorare l'aderenza terapeutica3. valutare l'utilizzo delle linee guida e promuoverne l'implementazione per migliorare l'appropriatezza terapeutica e disincentivare l'utilizzo di farmaci non appropriati4. diffondere le conoscenze sul rischio aumentato di reazioni avverse ai farmaci nei pazienti affetti da patologia cronica e in politerapia5. sviluppare iniziative per far conoscere i criteri di Beers e di START and STOPP tra gli operatori sanitari6. favorire l'implementazione di strumenti di ICT di aiuto alla prescrizione con warning per interazioni e controindicazioni7. adottare procedure che favoriscano l'adesione alle prescrizioni mediche, con particolare riferimento all'aderenza alla terapia farmacologica in caso di trattamenti farmacologici multipli (politerapie)8. definire modalità organizzative che consentano equità di accesso alle terapie e alle tecnologie, valorizzando le competenze dei centri specializzati a più alto livello di organizzazione9. formare e informare le persone con cronicità e tutti gli operatori sanitari e non sanitari coinvolti sull'uso appropriato delle terapie e delle tecnologie
<p>RISULTATI ATTESI</p> <p>Incremento di soluzioni organizzative che favoriscano l'adesione alle prescrizioni, con particolare riferimento all'aderenza alla terapia farmacologica in caso di trattamenti farmacologici multipli (politerapie)</p>	

Fonte: Piano nazionale della Cronicità

Riorganizzazione delle attività dei MMG: il rapporto di cura tra il medico di famiglia il paziente sia *opportunamente utilizzato per raggiungere alcuni obiettivi strategici, corrispondenti spesso ad altrettante criticità assistenziali (aderenza agli stili di vita, aderenza alle terapie e al percorso di cura, raggiungimento dei target terapeutici, ecc.)*

Il "patto di cura" e l'*empowerment*: il Piano di Cura deve consolidarsi in un Patto di cura, nel quale da una parte è

necessario superare la prassi che vede la “compliance” come massimo livello partecipativo da parte del paziente. Dare spazio a nuove parole d'ordine quali “empowerment”, co-esistenza, “ability to cope”, “selfcare”, implica un disegno assistenziale radicalmente diverso, sia nell'organizzazione, sia negli assetti operativi, sia nei tempi di erogazione. L'educazione del paziente e dei suoi caregiver rappresenta uno dei prodotti più importanti del processo di empowerment. Un'altra dimensione chiave necessaria allo sviluppo dell'Empowerment che stenta ad affermarsi è legata alla relazione con il medico curante e con gli operatori sanitari, che dovrebbe evolvere verso un modello meno asimmetrico, con il paziente chiamato ad essere sempre più parte attiva nelle decisioni relative alla propria salute.

Sistemi informativi integrati: la comunicazione, si legge nel Piano, è l'asse fondante della gestione integrata e delle reti assistenziali, elemento indispensabile tra i diversi operatori, tra i vari servizi, tra i differenti livelli (territorio/ospedale), nonché fattore centrale del rapporto di fiducia del paziente e del suo processo di empowerment. Le nuove tecnologie disponibili (comunicazione audiovisiva, telemedicina, etc.) sembrano poter contribuire a facilitare la comunicazione e a migliorare l'assistenza negli aspetti relativi all'efficacia e all'efficienza.

Piattaforme ICT e Chronic Care Model: le tecnologie della sanità digitale (eHealth) possono risultare di grande supporto nell'implementazione di modelli di gestione della cronicità basati sul *Chronic Care Model* (CCM).

La sanità digitale (metodologie, sistemi informativi etc.) può costituire strumento utile per potenziare la comunicazione e lo scambio di informazioni ma anche per monitorare i percorsi diagnostico-terapeutici e migliorare l'appropriatezza assistenziale, ad es. all'interno del percorso di cura, per la *condivisione/circolazione dei dati clinici per ottimizzare il percorso di cura e evitare la inutile ripetizione degli esami, inserendo le persone con cronicità in un monitoraggio continuo*

da parte dei vari attori assistenziali, utile a una maggiore attenzione nella cura e a migliori risultati e rappresentando la base per la programmazione degli interventi e la gestione "personalizzata" dei pazienti (Fascicolo Sanitario Elettronico, Patient Summary ecc). E possono offrire un apporto concreto, ad esempio, attivando sistemi di recall per pazienti o per monitorare in itinere, e non solo ex post, l'andamento del Piano, la performance dei diversi attori e l'aderenza del paziente al suo follow up, fornendo dati di allerta tempestivi per prevenire l'insorgere di rischi e di complicanze.

Telemedicina: *per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT);* può costituire uno strumento di supporto che può fornire un contributo nella gestione delle patologie.

Il ruolo delle farmacie: il PNC affronta l'aderenza terapeutica riconoscendo il contributo di tutti gli attori del SSN. *Le farmacie, presidi del SSN sul territorio, sono uno dei punti di riferimento per la persona con cronicità e dei suoi familiari perché rappresentano il più agevole e frequente punto di accesso.*

Insieme al Medico di Medicina Generale e ai Pediatri di Libera Scelta, i farmacisti possono concorrere nell'educazione, informazione contribuendo a migliorare il livello di adesione alle terapie del paziente.

Lo strumento del PDTA: *"l'aderenza ai PDTA per migliorare l'aderenza terapeutica delle persone con artrite reumatoide e artriti coniche in età evolutiva sia farmacologica che non farmacologica"*³¹.

Box 1 - Piano Nazionale della Cronicità: a che punto siamo³²

³¹ Cfr. pag. 107 del PNC

³² Per approfondimenti, cfr. XVI Rapporto Cnamc, Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti – Cittadinanzattiva, 2018

Il Piano è stato strutturato in due parti. Nella prima, vengono individuati gli indirizzi generali e la strategia per la gestione della cronicità, sulla base di due modelli prevalenti in Italia, (il *Chronic care model* e il *Creg - Chronic related Groups*), delineando cinque fasi, che rappresentano i macro processi necessari per l'accompagnamento nel percorso di presa in carico della persona con cronicità: stratificazione e targeting della popolazione; promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce; presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura; erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente attraverso il Piano di cura; valutazione della qualità delle cure erogate.

Nella seconda parte si dettano le linee d'indirizzo di un primo nucleo di 10 differenti patologie sulle quali non esistono atti programmatici specifici a livello nazionale, ma che per rilevanza epidemiologica, gravità, invalidità, peso assistenziale ed economico, difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure, si è ritenuto prioritario un intervento.

Alla stesura del PNC ha partecipato attivamente il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva ed alcune delle Associazioni in esso presenti per la parte riguardante le singole classi di patologie.

Il 24 gennaio 2108 si insedia la Cabina di Regia prevista dal Piano. Ne fanno parte, per il lato Istituzionale: il Ministero della Salute, l' Istituto superiore di sanità, Agenas, l' Istituto nazionale di statistica e la Conferenza delle Regioni. Per le società scientifiche: Fism, Fnomceo e Fnopi (Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche, ex Ipasvi) Per le Associazioni per la tutela dei malati: il Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici di Cittadinanzattiva.

Da tempo, si parla dell'invio di una nota di indicatori di prevalenza, processo ed esito dei percorsi da parte del Ministero alle Regioni per verificare lo stato di attuazione reale e non formale del Piano ed

<https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/11441-presentato-il-xvi-rapporto-sulle-politiche-della-cronicita-molti-atti-pochi-fatti.html>

avere cognizione di alcuni aspetti fondamentali come livello di stratificazione della popolazione, quello di integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale e il livello di adozione e di attuazione dei percorsi diagnostico terapeutici, ma oltre le dichiarazioni non abbiamo conoscenza della sua effettività e soprattutto degli effetti. Non si hanno elementi effettivi per misurare l' applicazione di quanto previsto; per questo, Cittadinanzattiva, attraverso le esperienze provenienti dalle Associazioni che hanno partecipato al XVI Rapporto CnAMC "Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti", ha raccolto le informazioni esistenti dando una fotografia di quanto ad oggi sia stato realizzato rispetto a quanto previsto

Box 2- Farmacia dei servizi

Il Ministero della Salute, attraverso il Dipartimento della Programmazione e dell'Ordinamento del Servizio Sanitario Nazionale – Direzione generale della Programmazione sanitaria ha emanato le *"Linee di indirizzo sugli strumenti per concorrere a ridurre gli errori in terapia farmacologica nell'ambito dei servizi assistenziali erogati dalle Farmacie di comunità"*⁸³.

I **Decreti ministeriali** del 16 dicembre 2010 e dell'8 luglio hanno previsto l'erogazione di servizi e prestazioni professionali ai cittadini anche da parte delle farmacie. Nasce così la "farmacia dei servizi"

Con il **Decreto 16 dicembre 2010**, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 57 del 10 marzo 2011, si prevede l'erogazione da parte delle farmacie di specifiche prestazioni professionali.

Il Decreto fa riferimento ai **test "autodiagnostici"**, test gestibili direttamente dai pazienti in funzione di autocontrollo a domicilio, o che possono, in caso di condizioni di fragilità di non completa

³³ cfr. sito del Ministero della salute

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2189_allegato.pdf

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3609&area=farmaci&menu=dfarm

autosufficienza, essere utilizzati mediante il supporto di un operatore sanitario, presso le farmacie territoriali pubbliche e private; il decreto fa riferimento elenca **prestazioni analitiche di prima istanza** e i **Servizi di secondo livello** effettuabili in farmacia (adesempio, dispositivi per la misurazione con modalità non invasiva della pressione arteriosa; dispositivi per il monitoraggio con modalità non invasive della pressione arteriosa e dell'attività cardiaca in collegamento funzionale con i centri di cardiologia accreditati dalle Regioni sulla base di specifici requisiti tecnici, professionali e strutturali, et.).

Con il **Decreto 16 dicembre 2010**, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 90 del 19 aprile 2011, disciplina l'erogazione da parte delle farmacie, di attività di prenotazione delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale, pagamento delle relative quote di partecipazione alla spesa a carico del cittadino e ritiro dei referti relativi a prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale.

Prestazioni professionali

Tale Decreto regola l'attività degli operatori sanitari in farmacia, precisando che le attività erogate **presso le farmacie e a domicilio** del paziente devono essere effettuate esclusivamente da infermieri e da fisioterapisti, in possesso di titolo abilitante ed iscritti al relativo Collegio professionale laddove esistente

Nel Decreto si descrivono in maniera dettagliata il ruolo e la funzione dell'infermiere, in cui emerge anche l'attività di **educazione sanitaria** e la partecipazione a programmi di consulting, anche personalizzato.

L'infermiere deve partecipare ad iniziative finalizzate a favorire l'aderenza dei malati alle terapie.

I locali devono rispondere ai requisiti minimi che le vigenti disposizioni di legge stabiliscono per lo svolgimento di attività infermieristiche e fisioterapiche.

Decreto 8 luglio 2011, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 229 del 1 ottobre 2011 si prevedono prestazioni analitiche di prima istanza.

Prenotazione delle prestazioni specialistiche: le farmacie, attraverso una postazione dedicata, possono operare anche come canali di accesso al Sistema CUP per prenotare prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale presso le strutture sanitarie pubbliche e private accreditate, provvedere al pagamento dei ticket a carico del cittadino e ritirare i relativi referti.

Il **Piano Nazionale della Cronicità** promuove il coinvolgimento delle farmacie nelle attività di educazione sanitaria, prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con lo specialista e il MMG/PLS, anche per quel che riguarda l'aderenza ai trattamenti a lungo termine. Tra i nuovi compiti e funzioni assistenziali attribuiti alle farmacie dei servizi, nel rispetto di quanto previsto dai Piani socio sanitari regionali figura la loro partecipazione al servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI) a supporto delle attività del medico di medicina generale (MMG) o del pediatra di famiglia (PLS) attraverso: a) la dispensazione e la consegna domiciliare di farmaci e dispositivi medici necessari; b) la preparazione nonché dispensazione a domicilio delle miscele per la nutrizione artificiale e dei medicinali antidolorifici (nel rispetto delle relative norme di buona preparazione e di buona pratica di distribuzione e nel rispetto delle prescrizioni e delle limitazioni stabilite dalla vigente normativa); c) la dispensazione per conto delle strutture sanitarie dei farmaci in distribuzione diretta (DD); d) la collaborazione di operatori socio-sanitari, di infermieri e di fisioterapisti per l'effettuazione a domicilio di specifiche prestazioni professionali richieste dal MMG o dal PLS e per l'effettuazione di ulteriori prestazioni presso la farmacia.

Con la Legge 27 dicembre 2017, n. 205 (**Legge di Bilancio per l'anno 2018**)³⁴, in attuazione delle disposizioni del D. Lgs. 3 ottobre 2009, n.153 concernente i nuovi servizi erogati dalle farmacie nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale, si dà avvio per il triennio 2018-2020 a una *“sperimentazione per la remunerazione delle prestazioni e delle funzioni assistenziali previste dall'articolo 1 del citato decreto legislativo n. 153 del 2009, erogate dalle farmacie”*

Le **nove regioni** (di cui tre per l'anno 2018, ulteriori tre per l'anno 2019 e ulteriori tre per l'anno 2020) sono state individuate tenendo conto dell'esigenza di garantire la rappresentatività delle aree geografiche del nord, del centro e del sud del territorio nazionale.

Piemonte, Lazio e Puglia le Regioni individuate per gli anni 2018, 2019 e 2020; Lombardia, Emilia Romagna e Sicilia per gli anni 2019 e 2020; Veneto, Umbria e Campania per il 2020.

³⁴art. 1 commi 403-407, la Legge 27 dicembre 2017, n. 205 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020” (17G00222) (GU Serie Generale n.302 del 29-12-2017 - Suppl. Ordinario n. 62)

Ai fini dell'attuazione della sperimentazione di cui al comma 403 è stata autorizzata la spesa di 6 milioni di euro per l'anno 2018;12 milioni di euro per l'anno 2019 e di 18 milioni di euro per l'anno 2020, a valere sulle risorse di cui all'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662³⁵.

I fattori della "non-aderenza"

Sono numerosi e diversi gli aspetti che possono influire su una piena adesione del paziente alle terapie e, più in generale, al suo percorso di cura.

Fattori esogeni

Alcuni fattori sono strettamente correlati alla patologia e alla condizione clinica della persona. Questi aspetti possono avere un impatto importante sull'aderenza. La popolazione anziana in condizione di cronicità è quella più a rischio sotto il profilo dell'aderenza alle terapie, specie in presenza di più patologie.

La condizione di più patologie nella persona anziana o affetta da cronicità può, infatti, aumentare il rischio di errore nell'assunzione della terapia, specie se la persona è costretta ad assumere un numero elevato di farmaci nell'arco della giornata. Sono frequenti gli errori nell'assunzione della terapia legati al trattamento terapeutico (preparazione difficoltosa, frequenza elevata di assunzione, effetti collaterali numerosi; interazione con altri prodotti/alimenti).

³⁵ Cfr. art. 1, comma 406, Legge 27 dicembre 2017, n. 205 - "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020" (17G00222) (GU Serie Generale n.302 del 29-12-2017 - Suppl. Ordinario n. 62)

Ci sono poi fattori legati al sistema sanitario e alla sua organizzazione (carenza di personale, disorganizzazione nei servizi, poca collaborazione tra professionisti, etc.)

Fattori endogeni

Alcuni attengono alla sfera dei comportamenti. Dal lato del paziente accade spesso che la perizia nel seguire pedissequamente un piano terapeutico sia messa a dura prova dalla scarsa motivazione o dal senso di frustrazione nel non “percepire” esiti e benefici dalle cure.

Tali aspetti emozionali incidono in maniera preponderante nel caso di un paziente cronico che deve assumere per lungo tempo anche per tutta la vita una terapia. Se poi alla patologia e anche all'età (anziano o bambino) si aggiungono deficit cognitivi, visivi, acustici, motori, la gestione della terapia diventa ancora più problematica.

Accade anche spesso che ci sia una scarsa comprensione, dovuta alla poca chiarezza della comunicazione e informazione sulla terapia da assumere; o semplicemente accade che ci si dimentichi delle indicazioni ricevute, per età, per problemi cognitivi, disattenzione. Capita di sbagliare o di fare confusione (es. errori di assunzione per fattori legati al trattamento: orari, modalità di assunzione, etc.), quando è elevato il numero dei farmaci da assumere al giorno, in caso di pluri-patologie e nel caso di un paziente anziano o cronico il rischio di errore può aumentare (fattori legati alla condizione clinica). Anche la scelta prescrittiva può impattare sull'aderenza e sulla continuità terapeutica (es. scegliere ove presenti tra farmaci con via di assunzione preferita dalla persona tra quelle disponibili; tenere conto delle terapie che possono essere gestite più facilmente ed in autonomia dalla persona, tenendo conto ad esempio di capacità di deglutizione, articolazione dei movimenti, etc.).

Inoltre, affidarsi alla sola prescrizione della terapia farmacologica, conteggiare il numero di confezioni ritirate dal cittadino non sono

elementi sufficienti a misurare l'effettiva e corretta assunzione da parte del cittadino.

Ci sono poi altri fattori quali quelli **economici e sociali** che riguardano la “capacità economica della persona” (acquisto delle terapie, accudimento da parte di un caregiver, etc.) ed ancora **motivi organizzativi** (lavoro/turnazione del personale sanitario; tempo dedicato alla relazione di cura; orari di apertura al pubblico, presenza di *case manager*, etc.); **carenze nei servizi** (distanza dal luogo di cura, etc.); **errore o difficoltà di interpretazione della prescrizione** (es. 1/2 cp die) o **fattori legati al trattamento terapeutico** (preparazione difficoltosa, frequenza elevata di assunzione, effetti collaterali numerosi; interazione con altri prodotti/alimenti); **carenza o parziale informazione, educazione** della popolazione generale sulla salute, incentivando e promuovendo l'*health literacy*.

L'aderenza terapeutica: dati e attività di Cittadinanzattiva

In questo paragrafo ripercorreremo le “azioni” più significative messe in campo da Cittadinanzattiva, attraverso l'impegno del Tribunale per i diritti del malato (TDM) e del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici (CnAMC), sul tema dell'aderenza terapeutica.

I dati raccolti attraverso le segnalazioni di cittadini³⁶, le esperienze delle Associazioni di pazienti aderenti al CnAMC che ogni anno confluiscono nel Rapporto sulle politiche della

³⁶XX Rapporto PIT Salute di Cittadinanzattiva

<https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/10939-sanita-pubblica-prima-scelta-a-caro-prezzo-presentato-il-xx-rapporto-pit-salute.html>

cronicità³⁷ e le Indagini civiche sull'esperienza dei pazienti e dei medici su questo fronte, hanno il pregio di restituire il vissuto delle persone, le difficoltà con cui si confrontano quotidianamente.

Il lavoro di Cittadinanzattiva vuole partire dai numeri, producendo evidenze nella prospettiva dei cittadini e al tempo stesso guardare oltre i numeri, per rimuovere quegli ostacoli che incidono, peggiorandola, sulla vita delle persone.

L'esperienza delle Associazioni di pazienti

La XVI edizione del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità del Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva è stata dedicata allo stato di attuazione e di implementazione del Piano nazionale della cronicità. Il Rapporto scatta una fotografia del sistema di cure che la sanità pubblica assicura ai malati cronici consentendo di cogliere lacune e inadeguatezze, oltre che buone pratiche. L'integrazione tra assistenza primaria e specialistica continua a essere una chimera (riscontra carenze il 95,8% delle Associazioni); si riscontrano difficoltà nella continuità ospedale-territorio (65,1%) e nell'assistenza domiciliare (45,8%). Integrazione sociosanitaria e Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali sono una realtà soltanto in alcune regioni, e laddove i PDTA esistono, solo la metà delle persone si sente realmente inserita in un percorso di cura.

Rispetto all'aderenza, le Associazioni individuano i seguenti ostacoli: la sottovalutazione dei sintomi ed il conseguente ritardo nella cura (75,7%); i costi sociali che affronta il malato cronico (e la sua famiglia) compromettono l'aderenza alla terapia in poco

³⁷ XVI Rapporto CnAMC sulle politiche della cronicità: Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti

meno di un caso su due (48,6%)³⁸. Anche l'indisponibilità del farmaco (37,8%) o ancora le difficoltà burocratiche (35,1%) possono essere fattori ostacolanti nell'aderire al percorso di cura per una persona che si confronta con una o più patologie croniche. La sanità digitale è realtà solo per il 16% delle Associazioni.

Anche i costi diretti sostenuti privatamente dai pazienti e dalle loro famiglie hanno un peso nel percorso di cura e nel mantenimento della qualità di vita. Si affrontano costi per l'adattamento dell'abitazione (fino a 60mila euro in un anno), la retta per strutture di ricovero residenziali o semiresidenziali (fino a 36mila euro), il costo per la badante (fino a 25mila euro). E sempre meno sostenibile è anche la spesa per i farmaci di fascia C, che totalizza il 62% delle segnalazioni.

Guardando agli anziani affetti da cronicità, registriamo disagi soprattutto per gli spostamenti (84,3%), l'isolamento sociale (75%) e le difficoltà economiche (71,8%).

Indagini civiche sull'aderenza terapeutica

Dall'Indagine civica del 2014³⁹ è emerso che all'incirca ad un paziente su cinque accade, talvolta, di dimenticare di assumere la terapia; a uno su sette di sbagliare il dosaggio del farmaco.

³⁸ Nei costi sociali le Associazioni segnalano costi indiretti spostamenti e perdita di giorni di lavoro per ritirare un farmaco

³⁹ «Indagine civica sull'esperienza dei pazienti rispetto all'uso dei farmaci, con focus su farmaci biologici e biosimilari»³⁹, che ha coinvolto 619 pazienti affetti da patologie croniche appartenenti ad Associazioni aderenti al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)

Il 22% dichiara di essere stato costretto ad interrompere la terapia, per una media di 12 giorni, nella maggior parte dei casi a causa di una reazione allergica (22,6%) o perché risultata inefficace (20,4%); ma anche per i costi a carico dei cittadini (16,4%) o perché il farmaco non era disponibile in farmacia (14,5%).

Una percentuale inferiore (10,8%) decide volontariamente di sospendere o non intraprendere la terapia prescritta, principalmente per scetticismo (56,5%). Lo scetticismo si traduce in sentimenti di sfiducia nella terapia nel senso di non produrre i risultati sperati o perché mostra più effetti collaterali che benefici, o perché la cura risulta difficile da seguire a causa di un numero di somministrazioni troppo elevato (13%), o ancora perché si tratta di terapie che se intraprese dureranno tutta la vita e che quindi scoraggiano il paziente (11,6%).

Nel 2017⁴⁰ è stata realizzata una Indagine rivolta ai medici sulla loro esperienza rispetto all'aderenza terapeutica.

Dall'Indagine civica è emerso che a ostacolare l'aderenza terapeutica è il fattore tempo, ma non solo. Il 71% dei medici intervistati ritiene che il tempo dedicato alla cura sia sufficiente/adeguato; ma quasi un medico su tre ritiene di non aver tempo sufficiente da dedicare ai pazienti per assicurare l'aderenza alle terapie. Pochi si attengono a rigide disposizioni (7%), mentre più della metà lo modula in base alle esigenze e bisogni della persona (62%) e dedicando più tempo a prime visite/cambi terapie (17%).

Più di uno su tre su tre si dice oberato anche dal carico burocratico (34%), a cui va sommato anche l'ulteriore 17%, relativo a carico burocratico associato alla numerosità dei pazienti.

⁴⁰ «Indagine civica sull'esperienza dei medici in tema di aderenza alle terapie, con focus su farmaci biologici e biosimilari»
<http://www.cittadinanzattiva.it/files/rapporti/salute/indagine-aderenza-terapie-focus-farmaci-biologici-biosimilari.pdf>

Solo la metà degli intervistati dichiara di accertarsi che il proprio assistito abbia compreso le indicazioni su terapie e percorso di cura e delle sue eventuali difficoltà economiche.

Per un terzo invece non è prioritario informare il paziente su alternative terapeutiche o sull'esistenza di farmaci equivalenti o biosimilari.

Aderenza e continuità delle terapie si intrecciano spesso. La maggior parte dei medici dichiara di sostituire la terapia per fattori clinici: l'81% lo fa "sempre" e "di frequente" per rispondere meglio al bisogno della persona per modalità e tempi di somministrazione; il 72% per poca tollerabilità alla terapia (ad es. reazioni avverse o effetti collaterali) e il 62% per inefficacia della stessa. Il 43% dei medici dichiara anche una preferenza a prescrivere il farmaco a minor costo a parità di efficacia, qualità e sicurezza. Ma esistono anche fattori di carattere amministrativo ed organizzativo. Incidono le disposizioni di normative nazionali "sempre" e "di frequente" nel 21% dei casi, le delibere e linee di indirizzo a livello regionale nel 19% e le indicazioni provenienti dalla Direzione Generale nel 12%.

Ma anche l'indisponibilità del farmaco, in ospedale non aggiudicatario di gara d'acquisto e sul territorio, costituisce un fattore determinante sulla scelta di sostituire una terapia, "sempre" e di "frequente" rispettivamente nell'11% e nel 14% dei casi, "talvolta" rispettivamente nel 33% e 54% dei casi.

Tra le proposte per migliorare l'aderenza, nella prospettiva dei medici, ci sono: il *counseling* e il coinvolgimento dei familiari, il supporto dell'equipe di cura (49%), poi la formazione e l'aggiornamento professionale sanitario a partire dall'Università (circa 42%), un maggiore utilizzo di supporti informativi per pazienti e familiari attraverso opuscoli o tutorial (35%). È stata anche indicata l'esigenza di semplificare i dosaggi e modalità di somministrazione della terapia guardando le esigenze e preferenze dei pazienti (32%), agevolare l'accesso al trattamento

a domicilio (24%), rafforzare il sistema di monitoraggio/supporto al paziente telefonico o digitale (19%).

Iniziative di sensibilizzazione e informazione

#Seguilavita

Nel 2016/2017, il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva ha realizzato una web serie “Segui la vita”⁴¹, per raccontare come quotidianamente si vive una patologia cronica e come l'aderenza alle cure, cioè l'aver seguito attentamente le indicazioni di cura, abbiano aiutato le persone protagoniste della web story a migliorare la propria qualità di vita. Il tema dell'aderenza alle terapie e alle prescrizioni del medico e degli altri professionisti sanitari è stato fondamentale nella vita delle persone quando sono malate, ancor di più quando la condizione è cronica e quindi implica una relazione costante e pervasiva nel corso della propria vita con la malattia. L'esperienza della persona che ha una malattia cronica, il momento della scoperta della diagnosi, il rapporto con tutto quel che c'è da fare per cercare di non far deteriorare la salute o non avere limitazioni.



⁴¹ Segui la vita su <http://bit.ly/seguilavita> . 5 persone, 5 storie di cittadini alle prese con la patologia, 5 ragioni per seguire le cure e seguire la vita: protagonisti Lorenzo, Silvia, Maria Pia, Sara e Giusi, cinque persone che, attraverso la loro esperienza personale, raccontano alcuni dei momenti più importanti del loro percorso di cura. E di vita.

I testimonial sono persone che ogni giorno mostrano che la malattia si può gestire, che le paure sono normali, che assumere più farmaci e seguire bene una terapia non è una missione impossibile. Un invito a essere protagonisti della propria vita e a prendersi il più possibile cura di se e del proprio progetto di vita.

Box 3 - L'esperienza delle Associazioni dei pazienti della web serie

Silvia Tonolo, Presidente ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e protagonista della miniserie: *“Sappiamo per certo che circa il 25% dei malati reumatici non seguono la terapia o addirittura la abbandonano senza consultare il proprio medico, e questo è impattante sia sulla sua vita, sia sulla vita lavorativa ma anche dell'intero sistema”*, ha dichiarato Silvia Tonolo, presidente di Anmar e tra le protagoniste della miniserie.

“L'alleanza tra medico e paziente sembra non funzioni e soprattutto esiste di fondo una disinformazione e poca comunicazione. Sicuramente il vissuto di un malato che si racconta aiuta chi sta vivendo una situazione simile o uguale. Si può attraverso campagne come queste arrivare alle persone che si sentono sole nell'affrontare terapie. Cure e malattie di cui si parla sempre troppo poco!”

Maria Cristina Dieci, Presidente della Associazione ASBI (Associazione Spina Bifida): *“Asbi Italia ha accettato con enorme piacere, condividendo l'impegno sociale di Cittadinanzattiva, di partecipare al progetto per la diffusione dell'importanza dell'aderenza alle cure”*, ha dichiarato Maria Cristina Dieci, Presidente della Associazione ASBI. *“In realtà ci piace definirla "adesione" alle cure per rendere al meglio il significato di un concetto che più che quello di una semplice obbedienza ad una prescrizione deve avere in sé l'idea di una vera e propria alleanza e condivisione terapeutica. Il primo passo infatti per ridurre l'entità della non adesione è una maggiore consapevolezza della sua importanza da parte del paziente attraverso un miglioramento della comunicazione e una maggiore conoscenza della tematica sottostante”*.

Cinzia Sacchetti, Presidente di A.Fa.D.O.C. onlus (Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie), l'associazione italiana che riunisce le famiglie di pazienti,

prevalentemente bambini e ragazzi, in terapia con ormone della crescita per patologie croniche e rare come deficit di GH, panipopituitarismo, SGA (nato piccolo per età gestazionale), sindrome di Turner ed altre sindromi rare.

“Il nostro ruolo è quello di informare e supportare i genitori e i giovani pazienti durante il percorso della terapia”, ci ha dichiarato Cinzia Sacchetti, presidente della A.Fa.D.O.C. (Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie) Onlus.

“Nel caso della sindrome di Turner, che ha un lungo e complesso percorso di terapia, l'appartenenza a un'associazione come la nostra, che fornisce informazioni aggiornate e supporto psicologico adeguato sia ai genitori che alle giovani pazienti, il confronto con altre famiglie che vivono la stessa condizione, aiuta ad accettare il proprio stato, a superare le difficoltà che si incontrano e incoraggia le pazienti all'aderenza alla terapia per migliorare sostanzialmente la qualità della propria vita”.

Massimo Oldrini, Presidente della LILA (Lega italiana per la Lotta contro l'AIDS) *“Nella malattia da HIV”,* ha dichiarato, *“l'aderenza alla terapia e al percorso di cura (Retention in Care) sono fondamentali, sono la chiave per contrastare efficacemente l'HIV e evitare possibili complicanze indotte dai farmaci o altre infezioni o complicanze”.*

«Cura di Coppia»

La campagna informativa “Cura di coppia”⁴², realizzata da Cittadinanzattiva, “gioca” visivamente sull'immagine di un rapporto in crisi: non è la storia di una coppia qualunque ma quella rappresentata dal medico e dal cittadino. La campagna è promossa in collaborazione con associazioni di pazienti, esperti e oltre 20 tra organizzazioni di professionisti e strutture sanitarie, e prevede la realizzazione di un decalogo, un vademecum e la diffusione attraverso i canali digital. Questa campagna nasce dall'esigenze, espresse sia dai cittadini che dai medici, di ricostruire un rapporto che vive difficoltà di relazione. Gli obiettivi

⁴² <http://www.curadicoppia.it/>

della campagna sono, quindi, quelli di creare maggiore consapevolezza su quali siano i diritti e i doveri che il medico ha nei confronti dell'assistito, nel pieno esercizio della propria missione di cura e quelli che, parallelamente, ha l'assistito nei confronti del medico.

Si punta sul cittadino come soggetto attivo della relazione di cura, sempre più consapevole che la partecipazione attiva e informata contribuisce alla piena adesione al percorso di cura. Per questo diventano fattori determinanti per la relazione medico-cittadino:

- supportare il clinico ad esercitare la professione come prevede il codice deontologico, in piena autorevolezza e forza intellettuale e etica;
- aiutare la persona malata ad appropriarsi del diritto ad essere attore protagonista nelle scelte e consapevole del proprio percorso di cura, esercitando i propri diritti e doveri
- rafforzare la relazione di cura, consapevoli del fatto che il trattamento clinico corretto è una scelta importante; rafforzare empatia, conoscenza e fiducia fra chi cura e chi è curato come fattori per migliorare l'alleanza terapeutica, e l'aderenza al percorso di cura.

Box 4 -Gli strumenti della campagna: vademecum e decalogo dei diritti-doveri

Gli strumenti della campagna:

Decalogo: una sintetica rappresentazione, di una serie di regole, di principi e comportamenti cui fare riferimento. Utilizzando parole e consigli chiave sui diritti e doveri del medico e del paziente.

IL DECALOGO

Non mi ascolti mai quando parlo.

DOVERI DEL MEDICO

- 1. RISPETTARE E ASCOLTARE
- 2. RISPONDERE
- 3. RECORDARE IL RAGGIORNARE LA SENSIBILITÀ
- 4. ANTICIPARE E CONDIVIDERE CON ALTRI PROFESSIONISTI
- 5. RISPONDERE

DOVERI DEL CITTADINO

- 1. NON RISPETTARE IL MEDICO O IL FARMACOLOGO AL BANDO
- 2. COLLABORARE CON IL MEDICO
- 3. RISPETTARE LE PRESCRIZIONI
- 4. RISPETTARE GLI AMBIENTI E GLI OGGETTI
- 5. SEGNALARE DEFICENZE

DIRITTI DEL MEDICO

- 1. IDENTIFICARE LA PROPRIA PROFESSIONALITÀ
- 2. ESSERE RISPETTATO
- 3. NON ASSICUNARSI CONE ECCEZIONE
- 4. ESSERE INFORMATO DAL CITTADINO
- 5. LAVORARE NELLA MIGLIORI CONDIZIONI

DIRITTI DEL CITTADINO

- 1. AVERE IL LIBERO TEMPO IN ARCHIVIO
- 2. ESSERE INFORMATO IN COMPRESIBILE
- 3. CONVENIRE PERCORSO DI CURA
- 4. RICEVERE CURA IN SICUREZZA
- 5. NON SOFFRIRE INUTILMENTE

www.CURADICOPPIA.it

CITTADINANZATTIVA

Vademecum: una guida contenente le nozioni più importanti allo scopo di fornire risposte rapide e concise con un linguaggio chiaro e semplice e consigli su stili di vita, abitudini e scelta terapeutica per migliorare il rapporto medico-paziente.

www.CURADICOPPIA.it

Per non mandare in crisi il rapporto tra medico e paziente, ognuno deve fare la sua parte.

DOVERI DEL MEDICO

- 1. RISPETTARE E ASCOLTARE
- 2. RISPONDERE
- 3. RECORDARE IL RAGGIORNARE LA SENSIBILITÀ
- 4. ANTICIPARE E CONDIVIDERE CON ALTRI PROFESSIONISTI
- 5. RISPONDERE

DOVERI DEL CITTADINO

- 1. NON RISPETTARE IL MEDICO O IL FARMACOLOGO AL BANDO
- 2. COLLABORARE CON IL MEDICO
- 3. RISPETTARE LE PRESCRIZIONI
- 4. RISPETTARE GLI AMBIENTI E GLI OGGETTI
- 5. SEGNALARE DEFICENZE

DIRITTI DEL MEDICO

- 1. IDENTIFICARE LA PROPRIA PROFESSIONALITÀ
- 2. ESSERE RISPETTATO
- 3. NON ASSICUNARSI CONE ECCEZIONE
- 4. ESSERE INFORMATO DAL CITTADINO
- 5. LAVORARE NELLA MIGLIORI CONDIZIONI

DIRITTI DEL CITTADINO

- 1. AVERE IL LIBERO TEMPO IN ARCHIVIO
- 2. ESSERE INFORMATO IN COMPRESIBILE
- 3. CONVENIRE PERCORSO DI CURA
- 4. RICEVERE CURA IN SICUREZZA
- 5. NON SOFFRIRE INUTILMENTE

www.CURADICOPPIA.it

CITTADINANZATTIVA

Giornata europea dei diritti del malato

Il 23 maggio 2018, presso la sede del Parlamento Europeo a Bruxelles, è stata celebrata la giornata europea dei diritti del malato, insieme alle decine di associazioni di tutta Europa che collaborano con *Active Citizenship Network*, rete europea di Cittadinanzattiva. Il tema della giornata è stato l'aderenza alle terapie e alla relazione di cura come fattore per migliorare l'adesione alle terapie. In particolare, il rafforzamento della consapevolezza dei cittadini e dei medici dei diritti e dei doveri che discendono dalla *Carta Europea dei Diritti del Malato* e dal Codice di Deontologia Medica, temi al centro della nostra recente campagna "Cura di coppia" nata dalla constatazione che la relazione tra medico e paziente è in difficoltà e che ognuno è chiamato a fare la propria parte.

Aderenza terapeutica e politiche regionali: i dati dell'Indagine civica

Gli strumenti di indagine

Dopo un attento studio sulle informazioni esistenti, considerando i diversi punti di vista istituzionali, scientifici, economici, Cittadinanzattiva ha promosso una discussione aperta sull'aderenza terapeutica, attraverso un tavolo di lavoro multistakeholder.

Cittadinanzattiva, grazie al contributo del tavolo di lavoro, ha realizzato due strumenti di indagine, per fotografare gli orientamenti e gli impatti delle politiche regionali sul tema.

Il primo rivolto alle Regioni/PA e il secondo indirizzato ai Presidenti o Responsabili di Federazioni/Organizzazioni sindacali rappresentative di professionisti sanitari e Società scientifiche.

Fanno parte del tavolo di lavoro le seguenti Organizzazioni sindacali, professionali, Società scientifiche, Associazioni di pazienti e Istituzioni:

Aisc; Anmar; Arsenal; Associazione Malati Di Reni Onlus; Clicon Sr.l.; Conacuore-Cardio Salus; Fand; F.A.R.E.; Federfarma; Fimmg; Fnopi; Fofi, Istituto Superiore di Sanità; Sif; Sifo; Luca Arnoldo, Esperto In Polifarmacoterapia (Regione Friuli Venezia Giulia)

Gli ambiti indagati attraverso i questionari rivolti alle Regioni/PA e ai professionisti hanno riguardato:

- Esistenza di normative/atti/disposizione sull'aderenza a livello regionale
- Aree strategiche per migliorare l'aderenza
- Sicurezza e gestione del rischio clinico
- Polifarmacoterapia, semplificazione, riconciliazione
- Politiche del personale e tempo di cura
- Strumenti per favorire l'informazione/comunicazione
- Sanità digitale a servizio dell'aderenza terapeutica

La metodologia

Il questionario rivolto alle Regioni/PA è stato inviato agli Assessorati alla salute delle Regioni/Province in formato word per consentire la compilazione e la restituzione tramite posta elettronica. Tutte le Istituzioni regionali sono state coinvolte e contattate.

Hanno risposto le seguenti 13 Regioni/PA:

Campania, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Sardegna, Provincia autonoma di Bolzano, Provincia Autonoma di Trento, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto.

In prevalenza, le risposte sono state fornite dai responsabili dell'area farmaceutica della Regione.

Per il questionario rivolto ai professionisti sanitari è stata invece utilizzata una piattaforma online, con un trattamento dei dati completamente anonimo, nel pieno rispetto della normativa sulla privacy, per cui in nessun modo è possibile risalire all'identità dell'intervistato. Hanno partecipato 264 professionisti sanitari. Per quanto riguarda il target dei compilatori, si riportano i dati più significativi.

Medici

FIMMG 38%;

FNOMCeO 7.8%;

Direttivi SIMG Regionali 2%

Infermieri

FNOPI 26.9%

Farmacisti

FEDERFARMA 8.5%

SIFO 7.5 %

Il ruolo rivestito dai professionisti rispondenti al questionario è così ripartito: Presidente (25%), Consigliere (20.7%); Vice Presidente

(6.2%); Segretario Generale (5.5%); Segretario Amministrativo (1,

38%). Oltre il 40.69% svolge un altro ruolo, diverso dai precedenti.

La nostra analisi non esaurisce tutto quanto si possa dire sull'aderenza terapeutica, ma rappresenta uno spaccato civico ed istituzionale delle politiche sul tema.

Quadro normativo di Regioni e Province autonome

Al fine di ricostruire un quadro normativo, alle Regioni/PA è stato chiesto di dirci se esistano disposizioni/atti/documenti sul tema dell'aderenza alle terapie.

Dall'analisi, è emerso che non tutte le Regioni/PA rispondenti hanno emanato normative specifiche sul tema.

Alla domanda *“La Regione ha emanato atti/normative in tema di aderenza terapeutica, negli ultimi due anni”*, 10 Regioni hanno risposto positivamente, indicando gli estremi delle disposizioni. Non hanno fornito indicazioni le P.A. di Bolzano e di Trento e la Sardegna.

Entrando nel merito delle disposizioni, il quadro risulta molto eterogeneo.

Alcune affrontano il tema dell'aderenza alle terapie su un livello più generale; in altri casi, invece, si è affrontata l'aderenza terapeutica per specifiche patologie o ambiti specialistici anche rispetto alla presa in carico (es. oncologiche, infiammatorie croniche intestinali, renali croniche, reumatiche, BPCO, Ictus etc.) e all'interno di specifici Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali – PDTA (es. Campania, Friuli Venezia Giulia, Molise, Lombardia: “presa in carico di pazienti cronici e fragili”).

L'aderenza alle terapie è stata anche affrontata sotto il profilo dell'**appropriatezza** prescrittiva (es. Lazio: indicatori di appropriatezza e aderenza delle statine; Marche: individuazione di obiettivo aziendale per l'appropriatezza; Valle d'Aosta: *“Approvazione dell'aggiornamento delle Linee di Indirizzo per la promozione dell'appropriatezza prescrittiva e per il conseguimento degli obiettivi di risparmio”*; Molise: Piano Nazionale Demenze – strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nelle demenze).

Alcune normative regionali pongono attenzione all'aspetto dell'**organizzazione** correlandolo ad elemento che può avere impatto sull'aderenza. Ad esempio, nella Regione **Marche**, l'"Estensione dell'autorizzazione alla prescrizione dei farmaci per il trattamento delle patologie respiratorie (ASMA e BPCO) agli pneumologi operanti al di fuori delle strutture ospedaliere, gli *"Schemi di accordi relativi alla distribuzione per conto (...)"*, le *"Specifiche tecniche operative per la Distribuzione diretta e altre prestazioni rilevate con tracciato file F"*, *"Farmaci classificati in classe CNN"*.

Sono stati affrontati come aspetti che agiscono sull'aderenza nel poiché intendono agevolare l'accesso ai farmaci ai pazienti, attraverso l'incremento del numero dei medici abilitati alla prescrizione o la doppia via di distribuzione dei farmaci, che quindi possono essere ritirati nel posto più vicino al domicilio della persona, soprattutto nelle aree interne.

Nella Regione Lombardia sono state emanate determinazioni relative al *"Programma integrato di miglioramento dell'organizzazione (PIMO)"*, atto di indirizzo per le attività di valutazione e di miglioramento continuo delle organizzazioni sanitarie e che definisce una checklist da restituire periodicamente attraverso il portale regionale.

Ed ancora, in Veneto, l'aspetto organizzativo inteso come fattore che può incidere sull'aderenza, è stato affrontato sotto il profilo della **continuità ospedale – territorio** anche prevedendo *"Linee di indirizzo regionale per la continuità della prescrizione tra Ospedale e Territorio"*.

Anche i temi della **sicurezza**, della **prevenzione** e della **gestione degli errori** e del **rischio clinico** sono stati oggetto di alcune disposizioni (es. Liguria, Lombardia: cfr. Deliberazione n. X/3652 del 5 giugno 2016 – Programma integrato di miglioramento dell'organizzazione (PIMO), nel quale sono individuati "obiettivi internazionali per la sicurezza del paziente con specifico

riferimento ai farmaci ad alto rischio”; Umbria: *“Implementazione della Raccomandazione Ministeriale n. 12 sulla prevenzione degli errori in terapia con farmaci LOOKALIKE-SOUNDALIKE (LASA)”* e *“Implementazione della Raccomandazione Ministeriale n.14 sulla prevenzione degli errori con farmaci antineoplastici”*; *Implementazione della Raccomandazione Ministeriale n. 7 per la prevenzione della morte, coma o grave danno derivati da errori in terapia farmacologica*”; Veneto: Rischio clinico e terapia farmacologica, quali strategie per la corretta gestione farmacologica in carcere.

Interventi nell’ambito della **Riconciliazione** farmacologica (es. Liguria e Umbria: Recepimento della Raccomandazione Ministeriale n. 17 sulla Riconciliazione) e della polifarmacoterapia risultano in Campania e Friuli Venezia Giulia. Dall’analisi delle normative emerge una variabilità degli interventi e delle priorità regionali, che scelgono di concentrarsi su alcuni aspetti o patologie ma si fa fatica a cogliere una visione e strategia “di insieme” a livello nazionale.

In sintesi, la tendenza che si coglie è quella di lavorare in ambiti specifici e a silos.

In alcuni casi si sono recepite o implementate le Raccomandazioni Ministeriali esistenti; aderenza e appropriatezza viaggiano su uno stesso binario. Meno frequente l’attenzione all’organizzazione dei servizi, alla prevenzione/gestione del rischio clinico legata alla polifarmacoterapia, formazione, empowerment.

La tavola sinottica delle normative è in allegato.

A fronte del quadro emerso dalle risposte delle Regioni/PA, circa un professionista su due (**52%**) dichiara che esistono **disposizioni/progetti/normative/raccomandazioni** in ambito di **aderenza terapeutica**; il 24% riferisce dell’inesistenza di disposizioni sul tema; il 24% dichiara di non esserne al corrente.

Gli ambiti strategici su cui le Regioni sono impegnate

Rispetto agli ambiti e alle aree strategiche su cui le Regioni/PA stanno lavorando per migliorare l'aderenza terapeutica, emerge un quadro abbastanza variegato.

Il primo aspetto che si coglie è l'estensione territoriale dell'intervento e, quindi, la connotazione di un **investimento politico regionale** rispetto all'aderenza, selezionando gli ambiti ritenuti più strategici. In altri casi, esistono attività per migliorare l'aderenza anche se a livello territoriale più circoscritto, ovvero attraverso progetti e iniziative locali. In pratica, nella stessa Regione possono convivere politiche regionali diffuse e esperienze a livello locale specifiche o può verificarsi l'esistenza di una delle due.

Il secondo aspetto che emerge è che le Regioni/PA rispondenti non si occupano di aderenza in tutte le dimensioni che sono state oggetto di indagine. Ciò vuol dire che **ci sono aspetti correlati all'aderenza terapeutica di cui le Regioni/PA non si sono ancora occupate o che non sono messe a sistema.**

La aree strategiche su cui le Regioni/PA stanno maggiormente lavorando, sono (in ordine decrescente):

1. **Appropriatezza prescrittiva:** 11 Regioni rispondenti, si occupano di appropriatezza prescrittiva; la P.A. di Trento e la Valle d'Aosta hanno progetti a livello aziendale;
2. **Promozione dei corretti stili di vita/abitudini alimentari:** politiche a livello regionale in 10 Regioni⁴³.

⁴³ Non rispondono: Campania, Lazio e Umbria

3. **Prevenzione degli eventi avversi da errori in terapia farmacologica (LASA):** 10 Regioni attuano politiche a livello regionale (Campania, Friuli Venezia Giulia, Lazio Liguria, Marche, Molise, P.A. di Bolzano, Sardegna, Umbria e Veneto); Lazio, P.A. di Trento e Valle d'Aosta, hanno esperienze a livello aziendale.
4. **Farmacia dei servizi:** 9 Regioni (Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, P.A. di Bolzano e di Trento, Sardegna, Umbria, Veneto)⁴⁴.
5. **Prevenzione degli eventi avversi da errori nella prescrizione:** 9 Regioni/PA (Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Molise, P.A. di Bolzano, Sardegna, Umbria e Veneto); nel Lazio, nella P.A. di Trento e in Valle d'Aosta si registrano progetti livello aziendale⁴⁵.
6. **Programmi formativi per personale sanitario:** 8 Regioni/PA (Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, P.A. di Bolzano); Campania e P.A. di Trento a livello di progetti aziendali.
7. **Riconciliazione farmacologica:** 7 Regioni (Lazio, Liguria, Marche, P.A. di Bolzano, Sardegna, Umbria, Veneto); 3 Regioni: FRIULI VENEZIA GIULIA, P.A. di Trento e Valle d'Aosta hanno esperienze a livello di progetti aziendali⁴⁶.
8. **Programmi regionali di semplificazione:** solo la Regione Marche dichiara di avere una politica regionale di

⁴⁴Non rispondono: Campania, Lazio e Lombardia

⁴⁵ Non risponde la Lombardia

⁴⁶ Non rispondono: Campania, Lombardia, Molise

semplificazione farmacologica; la Liguria e la P.A. di Trento dichiarano la presenza di progetti aziendali.

- 9. Poli farmaco terapia:** 7 Regioni dichiarano di attuare politiche in questo specifico ambito (Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, P.A. di Bolzano, Sardegna, Umbria e Veneto); a livello aziendale esistono esperienze in Campania, P.A. di Trento e Valle d'Aosta⁴⁷.
- 10. Corrette modalità di assunzione del farmaco:** solo 2 Regioni dichiarano politiche a livello regionale in questo ambito (Friuli Venezia Giulia, Marche); esistono esperienze aziendali in Liguria, P.A. di Trento, Umbria e Valle d'Aosta.

Come si evince dalla tabella di seguito riportata, le Regioni/PA si occupano meno di quegli aspetti ed ambiti che hanno ricadute dirette sulla persona/familiare/caregiver.

- 11. Programmi di supporto al paziente:** 6 Regioni (Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Umbria e Veneto) dichiarano di adottare politiche regionali; la P.A. di Trento adotta tali programmi a livello aziendale.
- 12. Strumenti di supporto** (app, tutorial etc.): solo 3 Regioni adottano politiche (Friuli Venezia Giulia, Marche, P.A. di Bolzano); Liguria e P.A. di Trento presentano progetti aziendali per promozione di tali strumenti.
- 13. Numeri verdi, centrali operative, teleassistenza:** 4 Regioni/Province (Friuli Venezia Giulia, Marche, Molise e

⁴⁷ Non rispondono: Lazio e Lombardia; "No": Molise

P.A. di Bolzano); in Campania e in Liguria sono presenti esperienze aziendali⁴⁸.

- 14. Motivazione/formazione della persona con cronicità:** 7 Regioni dichiarano di essere impegnate in questo ambito (Campania, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Marche, Umbria, Valle d'Aosta e Veneto)
- 15. Programmi di miglioramento della comunicazione con paziente/caregiver:** 5 Regioni/Province (Campania, Friuli Venezia Giulia, Marche, P.A. di Trento e Umbria) lavorano su questo fronte; progetti/iniziative a livello aziendale in Liguria, Sardegna e Valle d'Aosta.
- 16. Counseling:** solo Friuli Venezia Giulia e Veneto lavorano sul counseling; esistono esperienze aziendali in Liguria e P.A. di Trento.
- 17. Programmi di health literacy:** Friuli Venezia Giulia e Sardegna hanno politiche regionali. Sono presenti esperienze a livello aziendale nelle Regione Marche, nella P.A. di Trento e in Valle d'Aosta
- 18. Programmi formativi per badanti:** esistono politiche regionali in Molise e nella P.A. di Trento; mentre in Liguria esperienze aziendali.
- 19. Indagini, studi e rilevazioni:** hanno risposto positivamente Liguria, Marche e P.A. di Bolzano; esistono esperienze aziendali in Friuli Venezia Giulia, in P.A. di Trento e in Valle d'Aosta.

⁴⁸Non rispondono: Lazio, Lombardia, Umbria, Veneto

Tab.3 - Aree strategiche su cui la Regione ha lavorato per rafforzare l'aderenza terapeutica

Aree strategiche	Campania	Friuli-Venezia Giulia	Lazio	Liguria	Lombardia
Programmi supporto al paziente	sì	sì		sì	
Counseling		sì		sì progetti aziendali	
Appropriatezza prescrittiva	sì	sì	sì	sì	sì
Promozione corretti stili di vita/abitudini alim.		sì		sì	sì
Motivazione/formazione della persona con malattie croniche	sì	sì		sì	
Corrette modalità di assunzione del farmaco		sì		sì progetti aziendali	
Prevenzione eventi avversi da errori in terapia farmacologica	sì	sì	sì, e sì progetti aziendali	sì	
Prevenzione eventi avversi da errori prescrizione	sì	sì	sì progetti aziendali	sì	
Poli farmaco-terapia	sì progetti aziendali	sì		sì	
Programmi regionali di semplificazione		no		sì progetti aziendali	
Riconciliazione farmacologica		sì progetti aziendali	sì	sì	
Programmi comunicazione al paziente/care givers	sì	sì		sì progetti aziendali	
Programmi regionali di health literacy		sì		no	
Strumenti di supporto (app/leaflet/tutorial)		sì		sì progetti aziendali	
Programmi formativi per badanti		no		sì progetti aziendali	
Programmi formativi per personale sanitario	sì progetti aziendali	sì		Sì	sì
Indagini, studi, rilevazioni		sì progetti aziendali		sì	
Numeri verdi centrali operat. teleassistenza	sì progetti aziendali	sì		sì progetti aziendali	
Farmacia dei servizi		sì		sì	

Are e strategiche	Marche	Molise	P.A. Bolzano	P.A. Trento
Programmi supporto al paziente	sì	no	no	sì progetti aziendali
Counseling	no	no	no	sì progetti aziendali
Appropriatezza prescrittiva	sì	sì	sì	sì progetti aziendali
Promozione corretti stili di vita/abitudini alim.	sì	sì	sì	sì
Motivazione/formazione della persona con malattie croniche	sì	no	no	sì progetti aziendali
Corrette modalità di assunzione del farmaco	sì	no	no	sì progetti aziendali
Prevenzione eventi avversi da errori in terapia farmacologica	sì	sì	sì	sì progetti aziendali
Prevenzione eventi avversi da errori prescrizione	sì	sì	sì	sì progetti aziendali
Poli farmaco-terapia	sì	no	sì	sì progetti aziendali
Programmi regionali di semplificazione	sì	no	no	sì e sì, progetti aziendali
Riconciliazione farmacologica	sì		sì	sì progetti aziendali
Programmi comunicazione al paziente/care givers	sì	no	no	sì
Programmi regionali di health literacy	sì progetti aziendali	no	no	sì progetti aziendali
Strumenti di supporto (app/leaflet/tutorial)	sì	no	sì	sì progetti aziendali
Programmi formativi per badanti	no	sì	no	sì
Programmi formativi per personale sanitario	sì	sì	sì	sì progetti aziendali
Indagini, studi, rilevazioni	sì	no	sì	sì progetti aziendali
Numeri verdi centrali operat. teleassistenza	sì	sì	sì	no
Farmacia dei servizi	sì	sì	sì	sì

Aree strategiche	Sardegna	Umbria	Valle d'Aosta	Veneto
Programmi supporto al paziente	no	sì	no	sì
Counseling	no		no	sì
Appropriatezza prescrittiva	sì	sì	sì progetti aziendali	sì
Promozione corretti stili di vita/abitudini alim.	sì		sì	sì
Motivazione/formazione della persona con malattie croniche	sì progetti aziendali	sì	sì	sì
Corrette modalità di assunzione del farmaco	no	sì*	sì progetti aziendali	
Prevenzione eventi avversi da errori in terapia farmacologica	sì	sì	sì progetti aziendali	sì
Prevenzione eventi avversi da errori prescrizione	sì	sì	sì progetti aziendali	sì
Polifarmaco-terapia	sì	sì	sì progetti aziendali	sì
Programmi regionali di semplificazione	no		no	
Riconciliazione farmacologica	sì	sì	sì progetti aziendali	sì
Programmi comunicazione al paziente/care givers	sì progetti aziendali	sì	sì progetti aziendali	
Programmi regionali di health literacy	sì		sì progetti aziendali	
Strumenti di supporto (app/leaflet/tutorial)	no		no	
Programmi formativi per badanti	no		no	
Programmi formativi per personale sanitario	no	sì	no	sì
Indagini, studi, rilevazioni	no		sì progetti aziendali	
Numeri verdi centrali operat. teleassistenza	no		no	
Farmacia dei servizi	sì	sì	no	sì

Fonte: *Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018*

Secondo l'esperienza dei **professionisti**, le aree di maggior intervento per migliorare l'aderenza risultano coerenti rispetto a quanto emerso dalle Regioni/PA: c'è più attenzione verso l'**appropriatezza prescrittiva (55.7%)**, poi la promozione dei **corretti stili di vita/abitudini alimentari (47%)**; infine il **counseling (32.86%)**. A seguire, circa un professionista su 4 (**27%**) ritiene che sia un'area importante di intervento la **motivazione e la formazione della persona con malattia cronica**.

Più bassa la gestione della **polifarmacoterapia (15,7%)**, la **prevenzione degli eventi avversi** dovuti a errori in terapia farmacologica (LASA) (8,6%), programmi per personale sanitario (es. formativi, etc.), Riconciliazione (7,1%).

Altri aspetti, che invece sono importanti più direttamente rivolti ai cittadini nella gestione della terapia, sono considerati dai professionisti meno rilevanti, come del resto dichiarato anche dalla maggior parte delle Regioni/PA: strumenti informativi di supporto (es. leaflet/brochure/tutorial) (7.1%), programmi formativi per badanti (5,7%); l'uso di nuove tecnologie (app, telemonitoraggio) (5.7%), numeri verdi, centrali operative, **teleassistenza (2,8%)**.

Secondo i professionisti i criteri che impattano "molto" sull'aderenza terapeutica sono:

Tab.4 - Criteri che impattano "molto" sull'aderenza terapeutica

AREA/CRITERIO	"MOLTO"
Tempo adeguato alla comunicazione e informazione	50%
Tempo adeguato alla relazione di cura	47%
Standard di quantità del personale	45%
Prevenzione e stili di vita/alimentari corretti	38%
Health literacy (alfabetizzazione del paziente/familiare)	37%

Follow – up da parte del professionista sanitario	37%
Numerosità di farmaci da assumere	34.5%
Frustrazione/motivazione del paziente	26%

*risposta multipla

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

Per migliorare l'aderenza terapeutica, i professionisti si aspettano che la Regione/PA lavori su: **misurare l'aderenza (67%)**; **appropriatezza prescrittiva (62%)**; **più formazione periodica al personale sanitario (61%)**; **maggior informazione al cittadino/caregiver/familiare (54%)**; investire su **nuove tecnologie**, quali app etc. **(48%)**; **indagini/studi (43%)**; **uniformare e rendere chiare e comprensibili le prescrizioni (41%)**; gestione della **polifarmacoterapia (38%)**; **counseling (38%)**; mettere in rete le informazioni (FSE) **(38%)**; valorizzare il **tempo di cura medico-paziente (35%)**; programmi formativi per **badanti/care/giver (32%)**; programmi/**disposizioni sul personale** per favorire il tempo di cura **(29%)**; **strumenti informativi di supporto (28%)**; lavorare su **riconciliazione** dando specifiche indicazioni ai professionisti **(23%)**; inserire negli **obiettivo specifico del Direttore Generale per l'aderenza terapeutica (22%)**; prevenzione degli eventi avversi **(22%)**; creare gruppi di supporto **(20%)**; programmi di supporto al paziente **(19%)**; implementare servizi di numeri verdi, centrali operative **(17%)**; acquisti farmaci a dose fissa e/o polipillola **(9%)**; incrementare operatori sanitari sul territorio **(1,5%)**⁴⁹.

Gli attori nell'aderenza terapeutica

⁴⁹ Domanda a risposta multipla: “Stante la sua esperienza e conoscenza, su quali aree strategiche si aspetta che la Regione lavori per migliorare l'aderenza?”

Come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, i dati di letteratura, gli studi e le analisi diffusi a livello nazionale e internazionale dimostrano che non esiste una soluzione unica.

Al contrario, confermano la necessità di un approccio multidisciplinare per contrastare il problema della scarsa aderenza, secondo cui tutti gli attori del sistema salute possono concorrere a migliorare l'aderenza alle terapie. Per questo, si è deciso di indagare quali siano i soggetti su cui le Istituzioni regionali stanno puntando per conseguire questo obiettivo.

Tab.5 - Su quali figure la Regione sta puntando maggiormente per migliorare l'aderenza terapeutica? (risposta multipla)

Regioni	Medici special.	MMG/ PLS	Farmacisti SSN	Farmacie convenz.	Infermieri	Care-givers famil.	Care-givers profess.	Assoc. volontariato	Assoc. pazienti
Campania									
Friuli-V. G.									
Lazio									
Liguria									
Lombardia									
Marche									
Molise									
P.A. Bolzano									
P.A. Trento									
Sardegna									
Umbria									
Valle d'Aosta									
Veneto									
Totale	8	13	6	7	5	2	0	3	3

Fonte: *Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018*

Tutte le 13 Regioni/PA hanno individuato nel **Medico di famiglia** e nel **Pediatra di libera scelta** i soggetti con un ruolo centrale nell'aderenza terapeutica.

Seguono gli specialisti, poi i farmacisti delle farmacie convenzionate (**7 Regioni/PA**), i farmacisti del SSN (**6 Regioni/PA**) e ancora **gli infermieri (5 Regioni/PA)**.

Le Regioni/PA, invece, non stanno investendo nel caregiver professionale (es. badante) come figura di riferimento per l'aderenza alle terapie. Stando ai dati raccolti, nessuna Regione/PA sta puntando su tale figura professionale, probabilmente perché attiene alla dimensione socio-assistenziale e non strettamente sanitaria.

Tre le Regioni/PA (il Friuli Venezia Giulia, il Molise e la P.A. di Trento) che stanno lavorando con le **Associazioni di volontariato e dei pazienti**.

I professionisti sanitari hanno un ruolo fondamentale nel favorire l'adesione del paziente alle terapie e, più in generale durante tutto il percorso di cura.

Il **medico** è il soggetto che ha la responsabilità di mettere a punto il piano terapeutico e con cui per primo si instaura una relazione di fiducia. Sin dalla prima visita, al controllo periodico, al follow up, in caso di ricovero/ospedalizzazione, al momento delle dimissioni e al domicilio, il medico ha il dovere deontologico di assistere la persona, di guidarla, di orientarla su cosa/quando/come assumere la terapia prescritta ma anche su quali comportamenti adottare, anche per quanto riguarda le abitudini e gli stili di vita e il regime alimentare corretto da seguire.

Spesso le difficoltà con cui si confronta il cittadino nascono perché si ritrova nel “ping-pong” tra il Medico di famiglia e lo specialista, perché non sempre è chiaro chi fa cosa. Tali problemi si ripropongono, ad esempio, nel caso della prescrizione della terapia (su ricetta), ma anche nel caso della riconciliazione farmacologica (ad es. dopo un ricovero).

Il Ministero della Salute su questo tema ha emanato la Raccomandazione n. 17⁵⁰, con l'obiettivo di fornire indicazioni sui nodi critici legati alla riconciliazione.

In realtà la Raccomandazione non definisce esplicitamente chi debba occuparsi di riconciliazione, ma richiama i professionisti a uno spirito di collaborazione mirato a orientare il paziente rispetto alla terapia da assumere, sospendere, sostituire e riprendere.

Già luogo e presidio di prossimità e di orientamento per la persona/familiare/care-giver, soprattutto ma non solo nella fase dell'erogazione della terapia, il ruolo della farmacia e del farmacista è cambiato negli anni, acquisendo spazi sempre più importanti anche rispetto all'aderenza alle terapie, proprio in risposta alla Raccomandazione del Ministero della Salute n. 17.

Il **farmacista** è il soggetto che raccoglie tutte le informazioni sulla terapia che assume la persona e, da questo punto di vista può assicurare un'efficace attività di "controllo" rispetto alla terapia prescritta ma anche della corretta assunzione della terapia⁵¹.

La recente iniziativa promossa da SIFO - Società dei farmacisti ospedalieri e dei servizi farmaceutici delle aziende sanitarie si muove nella direzione di dare attuazione alla Raccomandazione n.17 del ministero della Salute sulla Riconciliazione farmacologica, con l'obiettivo di migliorare l'assistenza terapeutica e verificare l'aderenza alla terapia. Il "progetto A.T.R.E.O" (Aderenza alla Terapia e Raccolta Evidenze e Osservazioni Real World Life)⁵² parte dall'idea di una "farmacia d'iniziativa", arruolando professionisti su tutto il territorio

⁵⁰ Cfr. Ministero della Salute

⁵¹ Cfr. articolo "Migliore aderenza terapeutica con il supporto del farmacista" a cura di A. Mandelli - Quaderni della SIF - Anno XIII n.42 Gennaio 2017;
https://edicola.sifweb.org/media/quaderni/2017/sif_quaderni_42_genn17.pdf

⁵² Il progetto A.T.R.E.O. è stato lanciato in occasione del 38° Congresso nazionale di SIFO
<http://www.sifoweb.it/notizie-societa/3183-sifo-parte-il-progetto-a-t-r-e-o-per-migliorare-aderenza-alla-terapia.html>

nazionale, adeguatamente formati, per la presa in carico del paziente.

Attraverso valutazioni periodiche, il progetto ha la finalità di raccogliere informazioni sull'uso dei farmaci, sulla aderenza terapeutica cogliendo anche le criticità con cui si confronta la persona (es. motivazione, difficoltà nell'assunzione), vigilando anche su possibili interazioni tra farmaci ed eventuali reazioni avverse, rafforzando la segnalazione di farmaco-vigilanza.

L'**infermiere**, oltre alle funzioni che attengono all'esercizio della professione infermieristica: assistenza, pratica della terapia, gestione della malattia e del paziente, educazione terapeutica, informazione al paziente etc.), può svolgere anche un ruolo di mediatore o facilitatore nella relazione medico-paziente.

Da un lato, si fa portavoce dei bisogni del paziente comunicandoli al medico e/o all'equipe di cura, prendendosi carico del suo benessere generale e non solo sua condizione di malattia; dall'altra collabora attivamente con il medico e l'equipe comunicando al paziente tutte le informazioni che lo riguardano, per sviluppare l'autonomia e l'*empowerment* rispetto al proprio percorso di cura⁵³.

⁵³ cfr. Carta Europea per l'aderenza terapeutica
<http://www.infermieristicamente.it/articolo/7132/infermieri-attori-importanti-nella-carta-europea-per-l-aderenza-terapeutica/>
<http://www.seniorinternationalhealthassociation.org/events/european-congress-on-adherence-to-therapy/>

L'aderenza terapeutica come obiettivo specifico dei Direttori generali

Nell'Indagine civica, si è anche chiesto se l'aderenza terapeutica sia o meno un **obiettivo specifico dei Direttori Generali**. Solo il **Veneto** e la **Valle d'Aosta** hanno previsto espressamente tale obiettivo, mentre nelle rimanenti Regioni/PA esistono obiettivi **indirettamente collegati all'aderenza** (ad esempio, Campania e Umbria: rischio clinico; Liguria sull'appropriatezza prescrittiva). 7 Regioni non hanno previsto né obiettivi specifici per l'aderenza terapeutica né ad essa indirettamente collegati.

Tab.6 -Tra gli obiettivi del Direttore generale, è previsto un obiettivo specifico per l'aderenza terapeutica?

Regioni	SI/NO	Indirettamente collegato all'aderenza terapeutica (specificare)
Campania		Per rischio clinico
Friuli V. G.	no	
Lazio	no	
Liguria		- Appropriatezza d'uso dei farmaci - qualità dati e monitoraggio per verifiche aderenza
Lombardia		
Marche	no	
Molise	no	
P.A. Bolzano	no	
P.A. Trento	no, in obiettivi PAT 2018	
Sardegna	no	
Umbria		Promozione sistema di segnalazione volontaria di eventi avversi e quasi eventi (<i>Incident Reporting</i>) e assolvimento del debito informativo relativo agli eventi sentinella.
Valle d'Aosta	sì*	
Veneto	sì	

*Allegato DGR 136/2016 - Obiettivi del DG - E) Area economico finanziaria/ Governo controllo della spesa Obiettivo A.4

* La Lombardia non risponde

Fonte: *Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018*

Alla stessa domanda, il 14% dei professionisti dichiara che esiste un obiettivo specifico per il Direttore generale sull'aderenza terapeutica; il 14% risponde che è disposto un obiettivo specifico ma sono previsti obiettivi indirettamente collegati all'aderenza terapeutica; per il 65% non è previsto un obiettivo specifico. Stando alla loro esperienza, il 16% dei professionisti riferisce che esistono sistemi premiali/disincentivi in caso di raggiungimento o mancato raggiungimento, da parte del Direttore Generale, dell'obiettivo riguardante l'aderenza terapeutica; il 27.2% dichiara che non esistono tali sistemi; il 50% non ha questa informazione; un piccolissima percentuale riferisce che un sistema premiale/disincentivo esiste "solo per i malati cronici" (2,4%) o "solo per i farmaci a rischio inappropriatazza" (4%).

Aderenza nell'attività di rischio clinico e sicurezza delle cure

L'aderenza terapeutica coinvolge inevitabilmente il tema della sicurezza delle cure. L'errore in terapia, conseguenza dell'agire individuale e/o dell'organizzazione, è uno dei rischi più diffusi. Per questo l'aderenza terapeutica viene considerata una priorità dell'assistenza sanitaria per la sicurezza dei pazienti.

Tra gli errori in terapia, sono frequenti quelli riferibili all'uso dei farmaci cosiddetti "*Look-Alike/Sound-Alike*" (LASA), ovvero quei farmaci che possono essere facilmente scambiati con altri, per la somiglianza grafica e/o fonetica del nome e/o per l'aspetto simile del confezionamento (packaging).

In questo specifico ambito, il **Ministero della Salute** ha emanato nel 2010, la **Raccomandazione n. 12** indirizzata agli operatori sanitari, ai farmacisti di comunità, ai medici di famiglia e ai pediatri, alle Aziende sanitarie e alle Aziende farmaceutiche per *sensibilizzare tutti gli operatori sanitari e i vari attori coinvolti nella gestione del farmaco affinché siano messi in atto tutte le misure preventive per evitare lo scambio di farmaci*⁵⁴. La gestione della terapia, anche rispetto al controllo dei farmaci LASA, l'attivazione di procedure e misure per evitare errori nelle attività di approvvigionamento, logistica e distribuzione (ad esempio, nella Raccomandazione n. 12 si fa riferimento alla distribuzione dei farmaci in magazzino in ordine alfabetico, avendo cura di separare le confezioni che possono generare confusione/scambio), ha un impatto importante sull'aderenza e sulla sicurezza delle cure.

⁵⁴ Cfr. Raccomandazione n. 12 del agosto 2010 -Raccomandazione per la prevenzione degli errori in terapia con farmaci "LOOKALIKE/SOUND-ALIKE" http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1307_allegato.pdf

Con la **Raccomandazione n. 14**⁵⁵, il Ministero ha affrontato il problema degli errori in corso di terapia oncologica, trattata con farmaci antineoplastici, per l'elevato rischio clinico derivante dall'uso di terapie altamente tossiche. La Raccomandazione rappresenta un riferimento per i sanitari coinvolti nella gestione di tali cure e anche per il paziente, dal punto di vista della corretta informazione, ai fini di *un'alleanza terapeutica strategica* e per *garantire la qualità e la sicurezza delle cure*.

L'individuazione dei fattori responsabili dell'errore in terapia (ad esempio, nella fase di prescrizione, di preparazione, di consegna e somministrazione al paziente, etc.), il controllo degli eventi avversi da farmaci e la gestione delle prescrizioni mediche, sia rispetto alle interazioni tra farmaci ma anche finalizzata alla semplificazione della terapia (riduzione del numero dei farmaci laddove è possibile per la gestione della poli farmaco terapia) sono aspetti che possono influire in maniera importante sull'aderenza.

Nella declinazione delle aree di indagine, un'attenzione particolare è stata dedicata alla **sicurezza e alla gestione del rischio** intesa come attività di controllo sugli errori di terapia, sulla prevenzione degli stessi **“perché non accada ad altri”**.

Una parte del questionario (sia per le Regioni/PA che per i professionisti) è stata quindi messa a punto per raccogliere informazioni sulle attività di *risk management* all'interno

⁵⁵Cfr. raccomandazione per la prevenzione degli errori in terapia con farmaci antineoplastici
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1861_allegat.pdf

dell'Unità di gestione del rischio clinico regionale⁵⁶, per capire come lavorano sul fronte dell'aderenza per ridurre/prevenire il rischio di errori da assunzione/prescrizione e migliorare l'adesione del paziente al percorso di cura.

Una riflessione che emerge dall'analisi è che c'è ancora nelle Regioni/PA poca attenzione all' interazione aderenza-sicurezza. Ovvero, l'aderenza terapeutica non viene ancora colta abbastanza nell'ottica di garanzia di sicurezza delle cure e di valutazione del rischio clinico. La scarsa aderenza ai trattamenti può produrre effetti sulla sicurezza, ed il pericolo di errore aumenta ancora di più se la persona assume un elevato numero di farmaci nell'arco della giornata.

Tutte le Regioni dichiarano di avere l'**Unità di gestione del rischio clinico** e di occuparsi di sicurezza dell'uso del farmaco⁵⁷.

Stando all'esperienza dei professionisti, solo il **54%** sa che, nella Regione/PA in cui opera, esiste una **Unità di Gestione del Rischio clinico**; il 18% dichiara che non c'è; mentre il 28.9% non sa se esista o meno.

Tra le attività di rischio clinico, le **Regioni/PA** si occupano prima di tutto di **controllo degli eventi avversi dovuti a errori in terapia da uso di farmaci LASA (10 Regioni)**; e di **prevenzione da errori in terapia con antineoplastici (9 Regioni)**, aree oggetto di intervento ministeriale, attraverso le Raccomandazioni⁵⁸.

Tab.7- Sicurezza dell'uso del farmaco: in quale specifico ambito? (risposta multipla)

⁵⁶ Cfr. Legge 8 marzo 2017, n. 24 Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie. (17G00041) (GU Serie Generale n.64 del 17-03-2017)

⁵⁷ Alla domanda *"Il Centro regionale di gestione del rischio clinico si occupa di sicurezza dell'uso del farmaco?"* tutti rispondono sì, ad eccezione della Lombardia che non risponde; mentre la Valle d'Aosta risponde *"non so"*

⁵⁸ Cfr. la Raccomandazione n. 12 e 14 del Ministero della Salute

Regioni	Poli farmacoterapia	Eventi avversi da errori in terapia (LASA)	Aderenza terapeutica	Semplificazione terapie	Prevenzione errori in terapie (antineoplastici)	Altro
Campania		X			X	136/2017
Friuli V. G.	X	X	X	X		
Lazio					X	
Liguria	X	X			X	Riconciliazione farmacologica
Lombardia						
Marche		X			X	Implementazione raccomandazioni ministeriali
Molise	X	X	X	X	X	
P.A. Bolzano		X		X		
P.A. Trento		X			X	
Sardegna		X			X	
Umbria		X			X	
Valle d'Aosta						
Veneto		X			X	Monitoraggio attività UFA

* Non rispondono Lombardia e Valle d'Aosta

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

Nell'ambito della sicurezza, un elemento che viene all'occhio è che la maggior parte delle Regioni/PA sta lavorando principalmente in quelle aree che sono state oggetto di intervento ministeriale⁵⁹.

Confrontando ancora la tabella 7, emerge che solo 3 Regioni/PA lavorano su **semplificazione farmacologica** (Friuli Venezia Giulia, Molise e P.A. di Bolzano) e su **polifarmacoterapia** (Friuli Venezia Giulia, Liguria e Molise).

È interessante evidenziare che chi agisce su un fronte (es. polifarmacoterapia) inevitabilmente non può che occuparsi anche degli altri (semplificazione e aderenza), come aspetti

⁵⁹ Cfr. Raccomandazioni emanate dal Ministero della Salute n. 12 e 14

strettamente connessi di un percorso unico e finalizzato ad una maggiore sicurezza.

Solo due realtà regionali sono impegnate contemporaneamente su quattro o più aspetti della sicurezza come **polifarmacoterapia, semplificazione e aderenza terapeutica**: la buona pratica del Friuli Venezia Giulia è avviata da tempo e sta producendo risultati; anche il Molise sta lavorando in questa direzione.

Box 5 - Polifarmacoterapia e semplificazione

Generalmente le definizioni di polifarmacoterapia sono riconducibili, all'**assunzione concomitante da parte del paziente di 5 o più farmaci** (polifarmacoterapia) **o di 10 o più farmaci** (iper-polifarmacoterapia)⁶⁰.

Molti sono i fattori che possono determinare una eccessiva prescrizione (e quindi assunzione) di farmaci, tra cui i fattori legati all'età della persona, alla cronicità e alla comorbidità.

L'innovazione in ambito farmacologico e diagnostico ha certamente contribuito a offrire nuove chance di cura e nuove possibilità di trattamenti, contribuendo da un lato a innalzare le speranze di vita e dall'altro all'invecchiamento della popolazione. Se ciò rappresenta una sfida vinta per i Servizi Sanitari, dall'altra la tendenza è quella di andare verso una cronicizzazione della patologia o delle poli-patologie, con una evidente complessità nella gestione della terapia.

La gestione della polifarmacoterapia, anche sotto il profilo della semplificazione farmacologica, diventa quindi un'azione necessaria per garantire la sicurezza del paziente e per ridurre e prevenire il rischio di eventi avversi da sovra-prescrizione e eventuale interazione tra farmaci.

⁶⁰ *Jorgensen T et al. Ann Pharmacother.2001; Linjakumpu Tet al.J Clin Epidemiol.2002; Gnjidic D et al. J Clin Epidemiol.2012; Hopcroft P et al. Med J. 2014.* Relazione -"Poli-farmacoterapia: gestirla per aumentare la sicurezza, l'appropriatezza e ridurre costi evitabili" -Luca Arnoldo Accredimento, gestione del rischio clinico e valutazione delle performance, Azienda Sanitaria Universitaria Integrata – Udine
http://www.scuolacivica.it/images/courses/Diritti_Sostenibili_programma_def.pdf

L'impatto della polifarmacoterapia sull'aderenza terapeutica è evidente. Basti semplicemente pensare alla difficoltà di una persona che deve assumere numerosi farmaci, talvolta mezza o $\frac{1}{4}$ di pastiglia, con determinate modalità ed accorgimenti, a certi orari e non in altri, con un elevato rischio di sbagliarsi, di fare confusione o di dimenticarsene. Se poi il paziente è anziano o adolescente, e per di più, in presenza di deficit cognitivi o fisici o più condizioni, la gestione delle terapie è ancora più difficile.

Tutte queste ragioni hanno spinto Cittadinanzattiva a occuparsi all'interno dell'Indagine civica di polifarmacoterapia e semplificazione, per raccogliere informazioni su come le Regioni/PA stanno lavorando in questo ambito.

I **professionisti**, che hanno risposto all'Indagine, confermano che si sta lavorando poco a livello regionale su polifarmacoterapia e semplificazione.

Solo il 16,6% dichiara che esiste una politica regionale di gestione della polifarmacoterapia e semplificazione; e l'11,4% solo in alcune realtà aziendali; il 39% dichiara che non esiste una politica su questo fronte; **il 32% non sa.**

Chi ha risposto positivamente dichiara che si lavora molto attraverso progetti e monitoraggi, seguono iniziative informative per operatori socio-sanitari. Solo poco più del 4% ritiene che l'acquisto di farmaci a dosi fisse o polipillola possa rappresentare uno strumento per migliorare l'aderenza, probabilmente per una difficoltà di conciliare le caratteristiche di tale tipologia di farmaco con le specificità della terapia (es. $\frac{1}{2}$ o $\frac{1}{4}$ di pasticca).

Tab.8 - Stando alla sua esperienza, la Regione sul tema della polifarmacoterapia e sulla semplificazione della terapia sta realizzando/attuando...

Tipologia di Iniziative regionali

Progetti	61.90%
Monitoraggi	42.86%
Iniziative informative per operatori socio-sanitari	38.10%
Iniziative divulgative	28.57%
Atti/normative/documenti etc.	28.57%
Indicatori di esito	19.05%
Indagini	9.52%
Acquisti di farmaci a dose fissa o "polipillola"	4.76%

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

Sulla **polifarmacoterapia e semplificazione**, le Regioni/PA dichiarano di realizzare attività di **monitoraggio (7 Regioni/PA) e iniziative progettuali (6 Regioni/PA)**. Le altre voci richiamate nel questionario (iniziative di tipo divulgativo, indagini, indicatori di esito, disposizioni all'interno di atti e normative) risultano esperienze più residuali (cfr. tabella 9 e fig. 2).

Le iniziative informative per operatori socio-sanitari, inaspettatamente, sono quelle meno attivate (solo il Friuli Venezia Giulia); si punta ancora troppo poco sull'informazione, e ancor meno sugli operatori socio-sanitari.

Nessuna regione ha ritenuto che l'acquisto di farmaci a dosi fisse o polipillola possa rappresentare uno strumento per promuovere l'aderenza terapeutica.

Merita evidenziare che agire su aspetti quali polifarmacoterapia, semplificazione e riconciliazione farmacologica, riduzione, laddove possibile, di farmaci inutili o dell'innovazione (es. combinazioni, nuove formulazioni), possono rappresentare degli interventi utili e concreti per migliorare l'aderenza alle terapie,

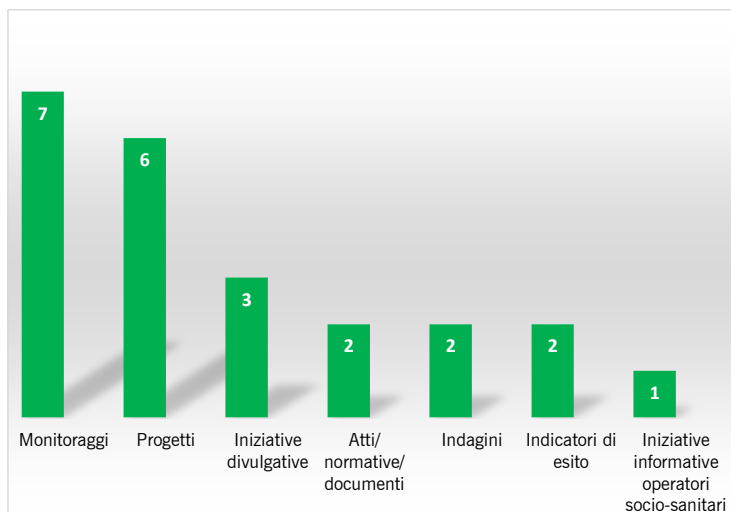
anche nell'ottica della garanzia di maggiore sicurezza delle cure e di semplificazione della gestione di terapie spesso anche molto complesse.

Tab.9 - La Regione sul tema della polifarmaco terapia e sulla semplificazione della terapia sta realizzando/attuando...

Regioni	Atti normativi e documenti	Progetti	Iniziative divulgative	Iniziative informative operatori	Indagini	Monitoraggi	Indicatori di esito
Campania		X					
Friuli V. G.		X	X	X	X	X	X
Lazio						X	
Liguria	X	X					
Lombardia							
Marche	X		X				
Molise					X	X	
P.A. Bolzano		X				X	
P.A. Trento							
Sardegna		X	X				
Umbria						X	
Valle d'Aosta						x	
Veneto		X				X	X
Totale	2	6	3	1	2	7	2

Fonte: *Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018*

Fig.2 - La Regione sul tema della poli-farmaco terapia e sulla semplificazione della terapia sta realizzando/attuando...



* La Regione Liguria segnala anche attività di tipo formativo a livello aziendale

* Nel grafico, non è stata inserita la colonna relativa all'uso di farmaci a dosi fissa o polipilla perché non è stata indicata da nessuna Regione/PA

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

Box 6 - Progetti segnalati da alcune Regioni/PA

Alcune Regioni hanno fornito una descrizione sintetica di progetti/iniziative/monitoraggi etc. che hanno avuto ad oggetto la poli farmacoterapia/semplicificazione.

Campania: progetto relativo agli eventi avversi nella politerapia; progetto "Simpathy" europeo in collaborazione con la facoltà di farmacia.

Marche: distribuzione per conto di farmaci classe A/PHT e su screening per patologie del colon-retto;

P.A. di Bolzano: non ci sono progetti avviati, ma nell'ambito della farmacia dei servizi, sta valutando di realizzare un progetto sulla politerapia negli anziani;

Sardegna: due progetti di farmacovigilanza attiva che verranno svolti dall'Azienda per la Tutela della Salute sui "pazienti anziani politrattati in Ospedale e nel Territorio"; inoltre sono già state programmate dal

Centro regionale di Farmacovigilanza attività divulgative nei confronti dei cittadini sul corretto uso dei farmaci e sul rischio di interazioni e effetti avversi;

Umbria: monitoraggio dell'applicazione delle Raccomandazioni Ministeriali sviluppato da Agenas.

Valle d'Aosta: frequenza e caratterizzazione della politerapia presso gli assistiti di ogni Medico di Medicina Generale.

Veneto: approfondimento del tema dell'aderenza, della polifarmacoterapia, della semplificazione, nell'ambito del Percorso formativo sul «*care management team*» con riferimento alle Medicine di gruppo integrate, con un coinvolgimento trasversale di Medici di Medicina Generale e Infermieri (sia distrettuali che operanti nelle Medicine di Gruppo Integrate⁶¹).

Progetto di collaborazione con il Ministero della Salute "Linee di indirizzo per la riconciliazione della terapia farmacologica del paziente anziano in una struttura sanitaria protetta" al fine di definire i criteri per effettuare la riconciliazione della terapia farmacologica sul territorio, con particolare riferimento al passaggio del paziente anziano dal proprio domicilio al ricovero in una struttura sanitaria protetta (RSA).

È stato anche chiesto alle Regioni/PA se l'Unità di rischio clinico avesse realizzato una **mappatura della corretta assunzione dei farmaci:6 Regioni/PA** (Marche, Molise, la P.A. di Bolzano, Sardegna, Umbria e Veneto) dichiarano di realizzarla; la **Liguria** conosce esperienze a livello aziendale. La **Sardegna** ha implementato un Sistema Informativo Regionale per il monitoraggio degli errori in sanità, che prevede la segnalazione

⁶¹ Nel progetto sono stati applicati strumenti di *Engagement* della persona misurandone i livelli attraverso la scala PHE.

A seguito dell'approvazione del PDTA del diabete e della BPCO sono stati costruiti dei gruppi multiprofessionali per definire indirizzi operativi di tipo organizzativo, informativo, formativo per l'attuazione dei PDTA a livello aziendale. Nel corso dei lavori sono stati approfonditi anche aspetti legati alla poli-farmaco terapia, all'aderenza. I lavori dei gruppi sono ancora in itinere.

degli eventi (*near misses*, eventi avversi, eventi sentinella), anche relativi al processo del farmaco.

Il **Veneto**, nel 2016, ha effettuato un monitoraggio specifico della Raccomandazione ministeriale n.17 (Riconciliazione farmacologica) e più recentemente il monitoraggio di tutte le 17 Raccomandazioni. La Campania e la Lombardia non rispondono. Il Friuli Venezia Giulia e la P.A. di Trento dichiarano di non avere una mappatura del rischio rispetto all'uso corretto di farmaci.

Per vigilare sulla corretta assunzione dei farmaci, le Regioni/PA dichiarano di registrare **eventi sentinella (8 Regioni/PA)** e **errori da prescrizione/assunzione** delle terapie attraverso l'uso di schede di segnalazione (3 Regioni/PA: Campania, Sardegna, Umbria). Solo Molise e Sardegna si servono di strumenti di Audit, mentre il metodo FMEA⁶² non risulta utilizzato in nessuna Regione/PA. È interessante notare che ben tre Regioni hanno segnalato l'uso della piattaforma messa a disposizione da Agenas⁶³ (Tab.9).

⁶² FMEA - Failure Mode and Effect Analysis

⁶³ Applicativo per il monitoraggio dell'implementazione delle Raccomandazioni Ministeriali sviluppato da Agenas, in collaborazione con il Ministero della Salute che fornisce supporto alle Regioni nell'osservazione costante dello stato di implementazione di ciascuna di esse da parte delle aziende/strutture sanitarie del rispettivo territorio di riferimento. Il sistema è inoltre finalizzato a supportare le organizzazioni sanitarie e i professionisti nell'applicazione delle Raccomandazioni e a rilevare i determinanti organizzativi e socio-comportamentali che ne influenzano la compliance

Tab.9 - Quali strumenti ha utilizzato la Regione per realizzare una fotografia del rischio clinico relativamente alla corretta assunzione/prescrizione ai fini dell'aderenza?

Regioni	FMEA metodo proattivo	Segnalazioni e eventi sentinella	Schede di segnalazione da errori prescrizione/assunzione	Audit	Altro
Campania		X	X		
Friuli V. G.					
Lazio		X			
Liguria					Rilevazione a livello aziendale del monitoraggio; implementazione delle Racc. Min. (applicativo AGENAS)
Lombardia					
Marche		X			Implementazione Racc. Min.
Molise		X		X	
P.A. Bolzano		X			
P.A. Trento					
Sardegna		X	X	X	
Umbria		X	X		Monitoraggio dell'applicazione delle Racc. Min. (applicativo Agenas); Monitoraggio Eventi Avversi / Sentinella; azioni preventive/migliorative implementate in seguito all'analisi degli eventi (Relazioni Consuntive prodotte dalle Aziende)
Valle d'Aosta					
Veneto		X			Piattaforma di monitoraggio della implementazione delle Racc. Min. per la prevenzione degli eventi

* Non risponde la Lombardia

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

Il 44% dei professionisti risponde che esistono nella Regione/PA piani di monitoraggio sull'uso corretti dei farmaci; il 23% dichiara che non effettuano monitoraggi in questo ambito; il 33% non ha questa informazione.

Ai professionisti è stato anche chiesto se, nella mappatura/valutazione del rischio clinico, esistono indicatori specifici sull'aderenza terapeutica, nella prospettiva della

gestione del rischio. Il **35%** dichiara che **esistono indicatori specifici**, il 16% sostiene che non ci sono; il 49% dei professionisti non lo sa.

Sull'uso di **indicatori specifici e la verifica del processo di Riconciliazione farmacologica tramite Audit**, solo 2 Regioni/PA hanno risposto positivamente; in 5 Regioni/PA esistono solo esperienze locali/territoriali⁶⁴.

Tab.10 Esistono indicatori specifici e la verifica del processo di Riconciliazione farmacologica tramite Audit?

Regioni	Sì	No	Non so	Solo in alcuni territori/realità aziendali
Campania				
Friuli V.G.				X
Lazio				
Liguria				X
Lombardia				
Marche	X			
Molise		X		
P.A. Bolzano				
P.A. Trento		X		X
Sardegna				X
Umbria	X			
Valle d'Aosta			X	
Veneto				X
Totale	2	2	1	5

* Non rispondono: Campania, Lazio, Lombardia, P.A. Bolzano

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

Il 43% dei professionisti non sa se esistano indicatori specifici e la verifica del processo di riconciliazione farmacologica; il 33%

⁶⁴ Alla domanda 9 del questionario "Esistono indicatori specifici e la verifica del processo di Riconciliazione farmacologica tramite Audit? Rispondono: Sì= Marche e Umbria; solo in alcuni territori/realità= Friuli Venezia Giulia, Liguria, P.A. di Trento, Sardegna e Veneto; Non so=Valle d'Aosta; NO=Molise, P.A. di Trento; non rispondono Campania, Lazio, Lombardia, P.A. Bolzano

dichiara che non esistono. **Per solo il 15,4% esistono** indicatori e la verifica del processo di riconciliazione e per il **8% solo in alcune realtà aziendali**.

Nei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per pazienti con patologia cronica e/o oncologica sono previste a livello regionale o locale **specifiche istruzioni sulla Riconciliazione** della terapia farmacologica in **8 Regioni** (Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Umbria, Valle d'Aosta e Veneto)⁶⁵. Su questo, il **20% dei professionisti** dichiara che **esistono specifiche istruzioni sulla riconciliazione nei PDTA**; il 15% risponde solo in alcune realtà aziendali; il 21,5% dichiara che non sono previste; il 43% risponde che non sa.

Inoltre, il **17% dei professionisti** dichiara che nei PDTA è previsto il **supporto psicologico al paziente**; nel 43% dei casi, solo per alcune patologie; il 40% dei professionisti dichiara che non è previsto.

Stando alle Regioni/PA, il **supporto psicologico** all'interno di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali, **non è previsto nella P.A. di Bolzano e Sardegna**; mentre, nelle rimanenti **9 Regioni/PA** è previsto, anche se per lo più per **alcune specifiche condizioni e patologie**: in Friuli Venezia Giulia per il Diabete di tipo 1 per pazienti pediatrici e in Lazio sempre per il Diabete; in Liguria per BPCO e depressione. La Lombardia specifica che il supporto psicologico viene previsto laddove, “nei contesti multiprofessionali e multidisciplinari, il *clinical manager* lo ritenga opportuno”; nelle Marche, è previsto nei PDTA relativi alle condizioni di cronicità, in oncologia e malattie

⁶⁵ Alla domanda 10 del questionario “Nei Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per pazienti con patologia cronica e/o oncologica, sono previste, a livello regionale o locale, specifiche istruzioni sulla Riconciliazione della terapia farmacologica? Rispondono: No=Lombardia, P.A. di Bolzano e Trento e Sardegna; Non risponde la Campania

neuromuscolari. In Molise, nei PDTA oncologici, della SLA e delle malattie neurodegenerative; in Umbria all'interno del PDTA sulla Sclerosi Multipla e nel Piano Regionale Cronicità uno specifico capitolo è dedicato al supporto psicologico.

Tempo di cura: un fattore dell'aderenza terapeutica

Quasi un medico su tre ritiene di non aver tempo sufficiente da dedicare ai pazienti per assicurare l'aderenza alle terapie, solo la metà si accerta che il proprio assistito abbia compreso le indicazioni su terapie e percorso di cura e delle sue eventuali difficoltà economiche, più di uno su tre si dice oberato dal carico burocratico⁶⁶. L'indagine civica realizzata da Cittadinanzattiva-TDM ha rilevato l'esperienza dei medici rispetto al tempo e alla relazione di cura con il paziente. Il fattore "tempo" influisce molto sull'aderenza alle terapie: è il momento dedicato alla comunicazione, all'informazione al paziente ma anche il tempo in cui il professionista può cogliere i desideri, le aspettative, le abitudini e gli stili di vita, ma anche le difficoltà non solo legate alla condizione di malattia ma anche economiche, sociali. Il tempo in cui sostanzialmente può concordare la terapia più idonea alle specificità dell'individuo in un'ottica di personalizzazione e *empowerment*.

Tutto ciò può essere compromesso quando il tempo è poco. La gestione del tempo può variare a seconda delle esigenze della persona. È importante che il medico, nell'esercizio della sua attività, possa modulare il tempo sulla base del tipo di visita (ad esempio, prima visita, controllo, rinnovo piano terapeutico, etc.)

⁶⁶ <https://www.cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/9976-presentata-indagine-civica-su-farmaci-biologici-e-biosimilari.html>

o sulla base delle esigenze del momento della persona che ha davanti.

Non tutti i pazienti sono uguali: c'è chi necessita di maggiori chiarimenti, c'è chi ha bisogno di un promemoria, c'è chi crede al momento di aver compreso tutto e una volta casa non è certo di ciò che deve prendere perché non ricorda esattamente le indicazioni del medico o perché la prescrizione risulta non comprensibile o interpretabile in diversi modi (es. ½ cp die).

4 Regioni prevedono disposizioni regionali sui tempi di visita (Lazio, Liguria, Marche, Molise). Le rimanenti (Campania, FRIULI VENEZIA GIULIA, P.A. di Bolzano e di Trento⁶⁷, Sardegna, Umbria e Valle d'Aosta) **non prevedono disposizioni regionali che definiscono i tempi** da dedicare alle visite (cfr. grafico n. ...)

Fig.3 - Regioni che definiscono il tempo di visita



* Non rispondono la Lombardia e il Veneto

Fonte: *Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018*

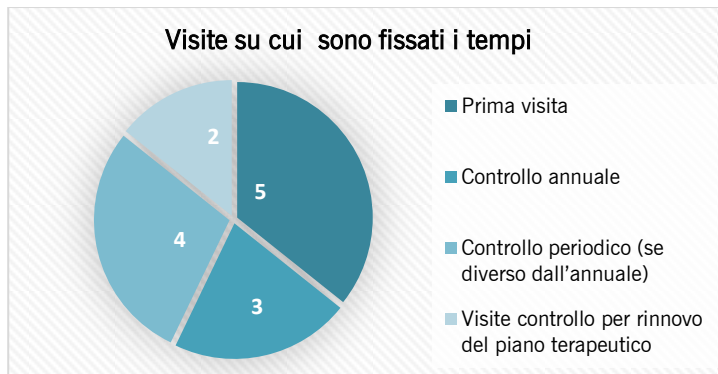
⁶⁷ Nella P.A. di Trento, solo in APSS e per alcune visite specialistiche con grande numero di accessi (ad es. Centro antidiabetico) è stato stabilito in ambito organizzativo il tempo medio da dedicare per singolo utente

Tra le regioni che invece hanno adottato disposizioni sui tempi, il **Lazio** ha risposto di avere disposizioni su prime visite, controllo annuale, periodico e di controllo per rinnovo del piano terapeutico⁶⁸.

La **Liguria** per le prime visite, controllo periodico e annuale e non per il rinnovo del piano terapeutico; il **Molise** per la prima visita e per il controllo periodico; le **Marche** per la prima visita. La **P.A. di Trento, relativamente alla APSS** ha disposizioni per tutte le tipologie di visite.

Le Regioni/Province che hanno disposizioni in tal senso hanno tutte previsto il minutaggio per la prima visita che generalmente richiede più tempo per conoscere e avere un quadro quanto più completo della condizione del paziente.

Fig. 4 - Disposizioni sui tempi delle visite



Fonte: *Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018*

⁶⁸http://roma.repubblica.it/cronaca/2018/05/29/news/sanita_lazio_il_tar_del_lazio_boccia_il_tempario_della_regione-197681470/

Il **36%** dei professionisti dichiara che non esistono disposizioni regionali che definiscono i tempi da dedicare alle visite ambulatoriali; il **35%** non sa se siano previste normative in tal senso; solo il **29%** dichiara di sapere che esistono.

Rispetto alla tipologia di visita, si conferma il dato rilevato a livello delle Regioni/PA.

La scarsa aderenza può dipendere da una **scarsa o inefficace comunicazione/informazione nella relazione di cura**, ma anche da **problemi di comprensibilità** delle prescrizioni e delle indicazioni da parte del professionista, ad esempio sulle terapie da assumere, sull'eventuale interazione tra farmaci, sui comportamenti da tenere, etc.

Sugli eventuali errori di assunzione della terapia legati a difficoltà di lettura/interpretazione della prescrizione da parte del paziente/familiare (*es. facilità a comprendere la dicitura in ricetta di: "mezza" o 1/2 cp*), il **35%** dei professionisti dichiara che esistono **disposizioni/linee-guida/software/documenti/gruppi di lavoro per garantire semplicità e comprensibilità del linguaggio nelle prescrizioni**; ma il **19%** specifica che esistono **solo in alcune realtà territoriali**; per il **25%** dei professionisti **non esistono tali strumenti**; il **26%** non è informato su questo aspetto. Nell'esperienza dei professionisti, i promotori di tali iniziative su questo fronte sono principalmente Società scientifiche, seguiti da Regioni, da ASL/AO, da Ordini professionali, etc. Anche il soggetto ha un ruolo attivo anche se più marginale.

Tab.11 - Chi ha promosso queste attività?

Società scientifica	39.13%
Regione	32.61%
ASL/AO	26.09%
Ordine professionale	17.39%
Soggetto privato	15.22%
Unità di gestione regionale del rischio clinico	10.87%
Altro	4.35%

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

Il tema dell'informazione e della comunicazione al paziente rappresenta un nodo importante nella relazione di cura.

Ciò che emerge dall'Indagine civica è che le Regioni/Province non stanno puntando su quegli aspetti che

Invece potrebbero da una parte facilitare la vita delle persone aiutandole a seguire le indicazioni e le prescrizioni del sanitario in maniera corretta, dall'altra di farro migliorare l'aderenza, con ricadute positive sull'organizzazione e sostenibilità dei servizi.

Molise, P.A. di Bolzano e Trento e Umbria non utilizzano ancora "software", "fac simile/moduli", servizi di "recall o sms" o "incontri con altri pazienti", per migliorare l'adesione.

La Campania, la Lombardia, la Sardegna e il Veneto non rispondono su questo punto.

Il Friuli Venezia Giulia utilizza foglietti informativi; la **Liguria** punta su attività di **formazione** (cfr. Delibere regionali) e su Farmacovigilanza attiva attraverso l'adesione a Progetti dell'AIFA. Le **Marche** in uno specifico Progetto in tema di vitamina D, punta sull'informazione da parte di MMG ed ospedalieri; e attraverso il Progetto "Pillole" si occupa di informazione in tema di corretto

uso dei farmaci. La **Valle d'Aosta** ha risposto di lavorare sulla politerapia⁶⁹, sulla formazione ai MMG e PLS sul corretto uso dei farmaci in gravidanza e in allattamento e sulla vigilanza sulla appropriatezza (sulle terapie con statine, identificando e segnalando ai MMG i soggetti con aderenza scarsa). Inoltre sono stati rivisti i protocolli terapeutici per i farmaci respiratori e per gli inibitori di pompa protonica. Nell'esperienza della Valle d'Aosta, l'aderenza terapeutica viene trattata all'interno dei progetti di medicina di iniziativa MISMI.

Solo tre Regioni hanno presentato e vinto Bandi per avere accesso a fondi europei per sviluppare progetti sul tema dell'aderenza terapeutica: in **Liguria, Progetto "CoNSENSo"**⁷⁰ (*Community Nurse Supporting Elderly in a changing Society Home is a better place to grow old*); in **Molise, Progetto "ATTICUS"** (*Ambien-intelligent tele-monitoring and telemetry for incepting & catering over Human Sustainability*)⁷¹; in Valle d'Aosta, **Progetto "MISMI"** (Modello Integrato di Salute per una Montagna Inclusiva) di cooperazione transfrontaliera Italia-Francia⁷².

⁶⁹ Valle d'Aosta: l'Azienda USL nel 2017 ha richiesto a tutti i MMG di riconvocare i loro assistiti in politerapia (target identificato come assunzione > = 10 farmaci contestualmente) per fare la revisione delle indicazioni alla terapie, ai dosaggi, alle interazioni tra farmaci nonché alla interazione con eventuali altri potenziali farmaci (prodotti da banco, tisane, etc.) secondo la tecnica cosiddetta dell'"analisi del sacchetto"

⁷⁰ Cfr. www.alpine-space.eu/projects/consenso/en/

⁷¹ Cfr. Deliberazione della Giunta Regionale - Seduta del 6 novembre 2017, n. 413 ad oggetto Decreto Direttoriale MIUR n. 1735 del 13 luglio 2017 – avviso per la presentazione di progetti di ricerca industriale e sviluppo sperimentale nelle 12 aree di specializzazione individuate dal PNR 2015-2020. Candidatura della regione Molise come capofila del partenariato per la presentazione del progetto ATTICUS (Ambient intelligent Tele-monitoring and Telemetry for Incepting & catering over human sustainability) - Area "tecnologie per gli ambienti di vita"

⁷² www.mismiproject.eu

Criteri per l'individuazione dei Centri prescrittori

Anche l'individuazione dei Centri prescrittori può avere un impatto sull'aderenza terapeutica.

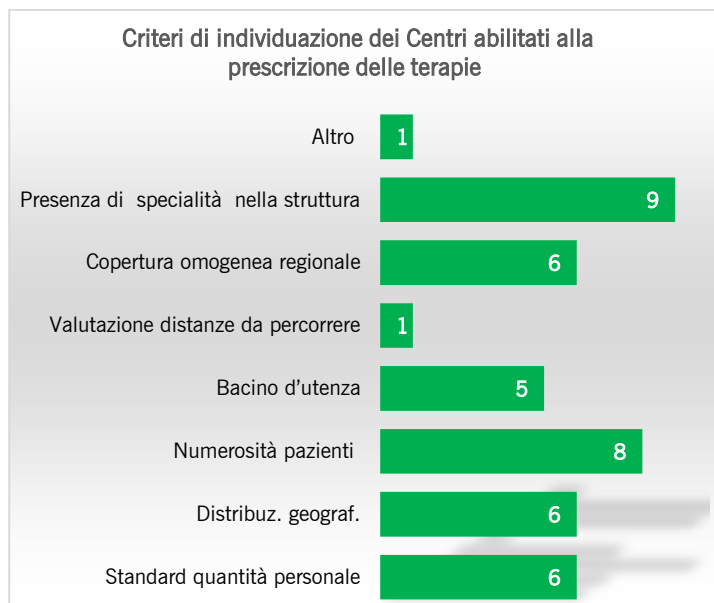
Dalla figura 5 emerge che i **primi due criteri** adottati dalle Regioni/PA per l'individuazione dei Centri sono la presenza di **specialità** (9 Regioni) nella struttura e la **numerosità dei pazienti** (8 Regioni), seguiti da **copertura omogenea regionale, distribuzione geografica** all'interno della Regione, standard **quantità personale** (6 Regioni) e bacino d'utenza (5 Regioni).

C'è invece poca attenzione alla valutazione delle distanze da percorrere (1 Regione ha indicato tale criterio) e alla raggiungibilità del Centro attraverso il trasporto pubblico (nessuna Regione ha indicato tale criterio), che non vengono presi in considerazione tra i fattori determinanti l'individuazione dei Centri.

Eppure, nella prospettiva del cittadino la distanza tra la propria abitazione e il Centro e la difficoltà nel raggiungerlo se non adeguatamente servito, possono rappresentare un ostacolo all'accesso alle terapie e, di conseguenza, determinare scoraggiamento nelle cure, o difficoltà sul lavoro, o ridurre la percezione dell'autonomia e impattare anche sull'aderenza.

Questo vale in particolare per le persone che vivono nelle aree interne o non metropolitane.

Fig.5 - I principali criteri adottati dalle Regioni/PA per l'individuazione dei Centri prescrittori



* Non è stata inserita la voce "Raggiungibilità (trasporto pubblico)" in quanto non segnalata da nessuna Regione/PA

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

I professionisti dichiarano come primo criterio per l'individuazione di un Centro prescrittore lo standard di quantità del personale. Seguono la distribuzione geografica, il bacino d'utenza e la raggiungibilità del Centro con il trasporto pubblico.

Tab.12 - I principali criteri di scelta dei Centri prescrittori, secondo i professionisti

AREA/CRITERIO	“MOLTO”
Standard di quantità del personale	45%
Distribuzione geografica	22%
Bacino d'utenza	20%
Raggiungibilità con il trasporto pubblico	20%
Numerosità dei pazienti afferenti al Centro	19%
Prevenzione e stili di vita/alimentari corretti	38%
Copertura omogenea del territorio regionale	17%
Valutazione delle distanze da percorrere	17%

Fonte: Raccomandazione civica per l'aderenza terapeutica, Cittadinanzattiva, 2018

L'uso del digitale come leva strategica per l'aderenza terapeutica

Come si è visto nei precedenti paragrafi, la Sanità digitale è uno degli obiettivi del Piano Nazionale della Cronicità, come strumento per favorire la gestione della patologia cronica anche rispetto al miglioramento dell'aderenza terapeutica.

Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), *strumento attraverso il quale il cittadino può tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria, condividendola con i professionisti sanitari*⁷³ nasce per dare maggiori garanzie di efficienza del SSN.

⁷³ <https://www.fascicolosanitario.gov.it/>

Il FSE risulta essere stato implementato nella gran parte delle Regioni⁷⁴, anche in Campania e nel Lazio⁷⁵. E infatti sull'uso del digitale come strumento per migliorare l'aderenza tutte le Regioni hanno ritenuto che l'uso del FSE sia utile e vantaggioso per migliorare l'aderenza.

7 Regioni (Campania, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Molise, P.A. di Trento, Valle d'Aosta) utilizzano la telemedicina; 5 Regioni la teleassistenza (Friuli Venezia Giulia, Marche, Molise, Valle d'Aosta, Veneto); il tele-monitoraggio solo Molise, Valle d'Aosta, Veneto); l'Umbria ha realizzato un gestionale per la presa in carico delle dimissioni protette. Nessuna Regione ha adottato il Dossier farmaceutico.

⁷⁴ Dati dell'Agenzia per l'Italia Digitale (AgID), aggiornati al marzo 2018

⁷⁵ <http://regione.campania.it/regione/it/tematiche/fascicolo-sanitario-elettronico>
<https://www.salutelazio.it/fascicolo-sanitario-elettronico>

Proposte di Raccomandazioni civiche per l'aderenza terapeutica

Al Ministero della Salute, alle Regioni, alle ASL, ai professionisti, alle Associazioni di cittadini e di pazienti si raccomanda:

1. Attuazione del Piano Nazionale della cronicità su tutto il territorio nazionale

Al fine di ridurre il rischio di interventi regionali e territoriali frammentati e a silos e promuovere una politica unitaria e sistemica sull'aderenza alle terapie, si raccomanda di dare in tutte le Regioni/PA tempestiva e piena attuazione alle indicazioni contenute nel Piano Nazionale della Cronicità (PNC), in riferimento al sezione "Terapie e aderenza terapeutica".

Il Piano Nazionale della Cronicità richiama in particolare l'attenzione su:

- promozione di studi di ricerca applicata e di soluzioni tecnologiche e organizzative per migliorare l'aderenza;
- diffusione delle conoscenze su rischio aumentato di reazioni avverse ai farmaci delle persone con malattia cronica e in politerapia;
- adozione di procedure che favoriscano l'adesione alle prescrizioni mediche, in particolare in caso di politerapia;
- formazione e informazione delle persone con cronicità e degli operatori sanitari e non sanitari sull'uso appropriato di terapie e tecnologie.

Per migliorare l'aderenza è importante intervenire non solo sull'appropriatezza prescrittiva, come emerge dal quadro restituito dalle Regioni/PA.

2. Cittadino protagonista del proprio percorso di cura

Garantire l'effettiva erogazione della terapia educativa, così come previsto nei nuovi LEA, per le persone con diabete, obesità, asma e allergie, ancora non esigibili concretamente per la

mancata fissazione della tariffa di riferimento (Nomenclatore tariffario) ed estendere tale diritto anche ad altre condizioni.

Definire, inoltre, congiuntamente tra équipe e persona assistita il percorso di cura, condividendo priorità, obiettivi e preferenze, per rendere le terapie e le indicazioni di salute compatibili il più possibile con il progetto di vita e le ambizioni del cittadino.

3. Misurare l'aderenza terapeutica

Misurare l'aderenza terapeutica, secondo metodi, criteri e indicatori *evidence based* per avere contezza della dimensione del fenomeno e delle difficoltà nel rispettare le prescrizioni farmacologiche e le indicazioni terapeutiche, al fine di restituire a professionisti, Istituzioni sanitarie e Organizzazioni civiche e di pazienti gli ostacoli e i trattamenti efficaci per superarli.

Non basta verificare il prescritto e il ritirato ma ciò che è stato assunto e bene.

4. Semplificare la vita e ridurre la burocrazie inutile

Semplificare la vita delle persone, riducendo il carico burocratico nella prescrizione (es. rinnovo piano terapeutico, trascrizione da ricetta bianca a ricetta rossa) e le distanze da percorrere (es. per raggiungere il Centro prescrittore o per ritirare il farmaco).

5. Fiducia e stabilità nel rapporto tra équipe di cura e cittadino

Garantire counseling, tempo adeguato ad una comunicazione efficace sulla/e patologia/e, sulla terapia/e, sulla durata del trattamento e sulla periodicità dei controlli per offrire un "sostegno ai comportamenti più utili", per consolidare l'adesione al percorso terapeutico in una relazione costruttiva tra la persona e l'équipe di cura.

6. Aderenza per garantire più sicurezza

Sicurezza vuol dire lavorare in primis sulla polifarmacoterapia, sulla semplificazione e riconciliazione farmacologica, sulla riduzione dei farmaci inutili anche guardando all'innovazione presente (es. combinazioni, nuove formulazioni, etc.). E' prioritario dare piena attuazione in tutte le Regioni/PA della Raccomandazione ministeriale n. 17 sulla Riconciliazione farmacologica, individuando in maniera chiara e univoca il centro di responsabilità deputato a garantire la riconciliazione.

Migliorare la chiarezza delle indicazioni contenute nelle prescrizioni evitando l'uso di sigle, di abbreviazioni e di vocaboli latini o stranieri (es. $\frac{1}{2}$ cp die), al fine di aumentare la comprensibilità e ridurre il rischio di errori nell'assunzione.

A tal fine potrebbero essere utili supporti informatici, come software per il professionista e app per i cittadini, etc.

7. Formazione al personale sanitario, caregiver familiare e professionale

Investire in formazione rivolta al personale sanitario, su comunicazione, relazione e profili di sicurezza e interazione tra farmaci in polifarmacoterapia.

Promuovere un sostegno e formazione al caregiver familiare e professionale, sostenendoli e qualificandoli nella propria attività, e in quest'ultimo caso ponendo attenzione alle eventuali differenze culturali e linguistiche.

8. Valorizzare tutte le professionalità

Valorizzare di più le competenze di tutte le professionalità coinvolte, capitalizzando anche la vicinanza e la prossimità rispetto al cittadino, soprattutto per venire incontro alle fragilità della persona, delle famiglie e delle aree disagiate, come ad esempio le aree interne.

Ringraziamenti

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle Regioni/PA e ai professionisti sanitari che hanno partecipato all'Indagine Civica, che ringraziamo per la collaborazione.

Un grazie particolare a: Tonino Aceti Coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva (TDM) e Responsabile Nazionale Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), Sabrina Nardi, Vice Coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva (TDM) e Direttore del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC); alle colleghe Tiziana Nicoletti Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (CnAMC), Carla Berliri, Valeria Fava (Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva), Cristiana Montani Natalucci (Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva), Carla Mariotti (Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva) per il supporto e sostegno nelle diverse attività.

Ringraziamo per la supervisione Antonio Gaudioso, Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Anna Lisa Mandorino, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Francesca Moccia, Vice Segretario Generale di Cittadinanzattiva; Marco Frey, Presidente di Cittadinanzattiva.

Ringraziamo l'Ufficio Comunicazione e stampa per l'attività di diffusione e comunicazione del presente lavoro: Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Luana Scialanca, Giacomo D'Orazio; e Lorenzo Blasina, per aver curato la grafica.

Ringraziamo tutti gli uffici di Cittadinanzattiva, dall'Organizzazione (Linda Cocciolo, Alessandro Capudi, Giuliana Gubbiotti); Raccolta fondi (Andrea Antognozzi, Cristiana Montani Natalucci); le Relazioni istituzionali (Valentina Condò, Cristiano Tempesta), per il prezioso lavoro.