

Ana-Maria Schweitzer
Alexandra L. Dima
Luiza S. Vlahopol
Simona I. Stanciu



Teoria și practica aderenței la tratament – manual pentru clinicieni –

Constanța, 2015

Teoria și practica aderenței la tratament
- manual pentru clinicieni-

Ana-Maria Schweitzer
Alexandra L. Dima
Luiza S. Vlahopol
Simona I. Stanciu

Teoria și practica aderenței la tratament

- manual pentru clinicieni-

Coperta: Artificial Paradise, © Beverly Fishman

Echipa de proiect

Echipa ASCoR, Universitatea din Amsterdam:

Alexandra Dima, PhD, post-doctoral researcher

Annemiek Linn, PhD, assistant professor

Andreea Guguian, research assistant

Reprezentant Department of Health Behavior and Health Education, University of Michigan:

K. Rivet Amico, PhD, Research Associate Professor

Echipa fundației Baylor Marea Neagră, Centrul de Excelență Clinică HIV:

Ana-Maria Schweitzer, MSc, psiholog clinician

Luiza Ștefania Vlahopol, psihoterapeut

Simona Ioana Stanciu, psiholog clinician

Mulțumim echipei Baylor, psihologilor Corina Iuliana Pop, Ruxandra Neculau, Gabriela Bâzâitu și Irina Pitilina pentru suportul acordat în elaborarea acestui manual.

Tehnoredactare: Dan Crăciun, Square Media SRL

“Beneficiarii sunt niște luptători într-un cuvânt. Și dacă noi când am început, sincer, nu ne gândeam că o să treacă atâția ani, și că o să îi vedem la facultate, și să ajungă așa departe, asta nu face decât să ne crească admirația față de ei. Și faptul că unii dintre ei chiar ajung la rândul lor să facă educație, să dea mai departe informațiile pe care ei la rândul lor le-au primit este și mai mult de admirat.”

(extras din interviuri cu psihologi clinicieni din România)



Un proiect Baylor România
2015

Cuvânt înainte

Astăzi, când auto-monitorizarea și auto-managementul condiției medicale sunt considerate de către instituțiile internaționale relevante (vezi Organizația Mondială a Sănătății sau Comisia Europeană pentru Sănătate) dimensiuni fundamentale ale controlului bolii, înțelegerea aderenței la tratament este un element sine-qua-non în reducerea complicațiilor bolii și a menținerii calității vieții pacientului. Ghidul ”Teoria și practica aderenței la tratament” redactat de către o echipă de specialiști cu vastă experiență în practica și cercetarea din psihologia clinică, psihologia sănătății, consiliere și psihoterapie, Ana-Maria Schweitzer, Alexandra L. Dima, Luiza S. Vlahopol, Simona I. Stanciu, vine în întâmpinarea nevoii clinicienilor de a înțelege fenomenul complex al aderenței/non-aderenței la tratament. Faptul că aderența la tratament este abordată în manualul de față în contextul terapiei necesare persoanelor infectate cu virusul HIV, transformă conținutul său într-un material care poate face diferența dintre numărul de vieți salvate și vieți pierdute.

Manualul este expresia directă și firească a eforturilor echipei Centrului de Excelență Clinică HIV din Constanța a Fundației Baylor, de a depăși abordarea intuitivă a non-aderenței la tratament, respectiv de a găsi metode validate științific în susținerea pacienților de a-și integra condiția și tratamentul în normalitatea vieții lor cotidiene, de a găsi un sens și scop luptei lor de fiecare zi. Cuvintele oneste ale unuia dintre autori, a Anei-Maria Schweitzer, am înțeles că bunul simț și bunele intenții nu sunt suficiente, că formările în psihoterapie sunt necesare dar nu și suficiente...pe scurt, am înțeles că școala nu se terminase...(pag.13) indică maturitatea profesională, reflexivitatea și generozitatea care stau în spatele și în interiorul manualului.

Informațiile oferite de ghid încorporează cu rigurozitate și relevanță aplicativă nivelul cunoașterii științifice actuale din domeniu, pornind de la determinismul multifactorial al fenomenului, la mijloacele de măsurare și de intervenție, până la exemplificări ale modalităților de intervenție și prezentări de studii de caz. Armonizarea informației științifice, care poate fi uneori aridă și rece, cu multiple elemente aplicative și de suport pentru învățare și reținere, cu mărturii infuzate de gânduri și emoții reale colectate de la specialiști și pacienți, fac din acest ghid un instrument fundamentat pe dovezi, dar și unul prietenos și autentic, cu o bună relevanță ecologică. Manualul nu este doar un exemplu elocvent de înalt profesional științific și practic, dar și unul stimulative pentru anagajament civic în problemele reale ale comunității.

Întâlnirea providențială dintre psihologii dedicați și pasionați de munca desfășurată la Centrul de Excelență Clinică HIV Constanța cu experiența practică a celor din Fundația și Clinica Baylor și cu rigoarea cercetătorului de elită, Alexandra Dima, a dus în mod fericit la publicarea unui manual valoros pentru orice psiholog și medic interesat de eficientizarea tratamentului administrat celui în nevoie, dincolo de tipul de boală sau terapie. Prin apariția manualului "Teoria și practica aderenței la tratament", autorii reușesc cu succes să umple un gol în literatura Psihologiei sănătății și celei clinice, a practicii medicale din România, eveniment așteptat de mult timp de specialiștii preocupați de viața și starea de bine a pacienților cu boli cronice.

În calitatea mea de profesor universitar și formator de specialiști, recomand acest manual cu multă căldură și încredere studenților masteranzi și doctoranzi în psihologie, psihologilor clinicieni, consilierilor, medicilor și cercetătorilor care doresc să se dezvolte în paradigma "scientist-practitioner" în folosul pacienților și comunității pe care le servesc. Sunt convinsă că își va găsi un loc de cinste atât pe rafturile bibliotecilor de specialitate, instituționale și personale, cât și în mintea și practica specialiștilor.

Cluj-Napoca, 30 mai, 2015

*Prof. univ. dr. Adriana Băban,
director departament Psihologie –
Facultatea de Psihologie & Științele Educației,
Universitatea Babeș-Bolyai, Cluj.*

Despre proiect:

Dezvoltarea acestui manual științific privind susținerea aderenței la terapia antriretrovirală înalt activă (HAART) a fost posibilă datorită parteneriatului dezvoltat între echipa de psihologi clinicieni a fundației Baylor Marea Neagră de la Centrul de Excelență Clinică Baylor College of Medicine International AIDS Initiative (BIPAI) din Constanța și echipa de cercetători în domeniul psihologiei sănătății de la Școala de Cercetare a Comunicării din Amsterdam (ASCoR), Departamentul de Comunicare, Facultatea de Științe Sociale și Comportamentale din cadrul Universității din Amsterdam, în colaborare cu Școala de Sănătate Publică de la Universitatea din Michigan, Statele Unite.

Proiectul „*Dezvoltarea unui manual științific de susținere a aderenței la terapia HAART*” a fost finanțat prin generozitatea Janssen România, compania farmaceutică a Johnson & Johnson România SRL și a Baylor International Pediatric AIDS Initiative.

Mulțumim pe această cale colegilor psihologi clinicieni din centrele și organizațiile HIV din România (Constanța, București, Cluj, Brașov, Craiova, Suceava, Petroșani), pentru contribuția adusă în adaptarea conținutului acestui manual realităților cu care aceștia se confruntă în practica curentă: Liliana Marinescu, Cristina Schvarcz, Raluca Bretea, Corina Deac, Geta Manea, Anca Luca, Ruxandra Neculau, Gabriela Bazaitu, Ema Tucaliuc și Geta Ciobanu.

Despre manual

Lipsa aderenței la terapia antiretrovirală (HAART) este o provocare recunoscută încă de la începutul epidemiei HIV. La nivelul comunității științifice internaționale este recunoscut faptul că „*ameliorarea eficienței intervențiilor de menținere a aderenței poate avea un impact mai mare asupra sănătății populației decât orice alte îmbunătățiri aduse tratamentului medicamentos specific*”¹. În rândul intervențiilor care și-au dovedit eficiența pentru tratamentele de lungă durată se află strategii formate doar din câteva elemente (cum ar fi măsurile de simplificare a regimului terapeutic), strategii mai complexe (care includ combinații de tehnici precum instruirea intensivă a pacienților, asigurarea de sesiuni de monitorizare directă sau telefonică, auto-monitorizarea asistată sau acordarea de recompense) sau chiar diferite forme de psihoterapie. Cu toate că peste tot în lume se desfășoară permanent diferite programe care cuprind intervenții de creștere a aderenței, testarea eficienței acestora rămâne de cele mai multe ori un deziderat. Foarte des se întâmplă să nu se poată dovedi impactul programelor respective sau, chiar dacă eficiența acestora este confirmată, sunt insuficient descrise și nu pot fi replicate. Astfel că, cu toate aceste eforturi zilnice, non-aderența rămâne în continuare o problemă pentru soluționarea căreia se lucrează intens atât în România, cât și în lume.

Clinicienii din România s-au ocupat timp de mulți ani de problemele legate de menținerea aderenței, au aplicat diverse teorii și au acumulat o experiență practică valoroasă. La rândul său, Centrul de Excelență Clinică HIV din Constanța, în cadrul căruia activează Fundația Baylor, a fost una dintre clinicile care au pus pe primul plan aderența și au reușit să susțină pacienții în efortul lor de a face față provocărilor continue impuse de includerea tratamentului în stilul lor de viață.

Eforturile de a găsi soluții noi pentru provocările ridicate de nevoia de creștere și menținere a aderenței pe termen lung este necesar să continue și în această tendință se înscrie și prezentul manual.

“Aș avea nevoie de acces la mai multe date, la lucrări care au fost desfășurate de alții, la rezultatele lor. Poate sunt totuși lucruri pe care nu le știu sau nu le știu suficient de bine”

(extras din interviuri cu psihologi clinicieni din România)

¹ Haynes, R. B. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2001, Issue 1.

În dezvoltarea acestui manual, am pornit de la o evaluare calitativă pe baza unor interviuri semi-structurate cu un eșantion format din zece psihologi clinicieni din diferite orașe din România. Scopul acestor interviuri a fost de a cartografia intervențiile deja folosite în clinicile HIV, astfel încât conținutul manualului să răspundă unor nevoi reale și actuale ale profesioniștilor care lucrează în prezent în acest domeniu.

O abordare care s-a bucurat de succes la Baylor a fost combinarea cercetării cu practica pentru a îmbunătăți îngrijirea clinică cotidiană. Această inițiativă este în acord cu recomandările internaționale de a institui intervenții bazate pe dovezi atât în medicina comportamentală, cât și în psihologia sănătății. În cadrul unor inițiative anterioare desfășurate la Baylor, echipa a lucrat pornind de la teorii științifice despre aderență și a reușit să dezvolte instrumente validate de măsurare a aderenței, care sunt în prezent folosite în practica clinică cotidiană pentru a ghida îngrijirea pacienților la Centrul de Excelență.

Prezentul manual este structurat în două mari părți:

- ★ secțiunea teoretică, care își propune să consolideze cunoștințele legate de aderență ale psihologilor clinicieni, aducând în prim plan informații științifice la zi din domeniul psihologiei sănătății. În mod particular, manualul abordează problematica aderenței la terapia HAART, însă recomandările pot fi adaptate și în cazul altor boli cronice care presupun administrarea de tratament pe termen lung
- ★ secțiunea aplicativă, în cadrul căreia vom exemplifica modul în care se poate dezvolta o intervenție de susținere a aderenței la HAART, aplicând toți pașii și principiile științifice menționate în prima parte. De asemenea, secțiunea aplicativă va descrie și o serie de studii de caz tip „control”, care vor primi suportul standard pentru aderență care se livrează în mod obișnuit în clinica Baylor. Toate cazurile prezentate sunt reale și vor permite celui care le parcurge să identifice diferențele de abordare și impact dintre intervenția de creștere a aderenței dezvoltată conform unui model teoretic din psihologia sănătății versus intervenția clinică obișnuită, nestructurată după același algoritm.

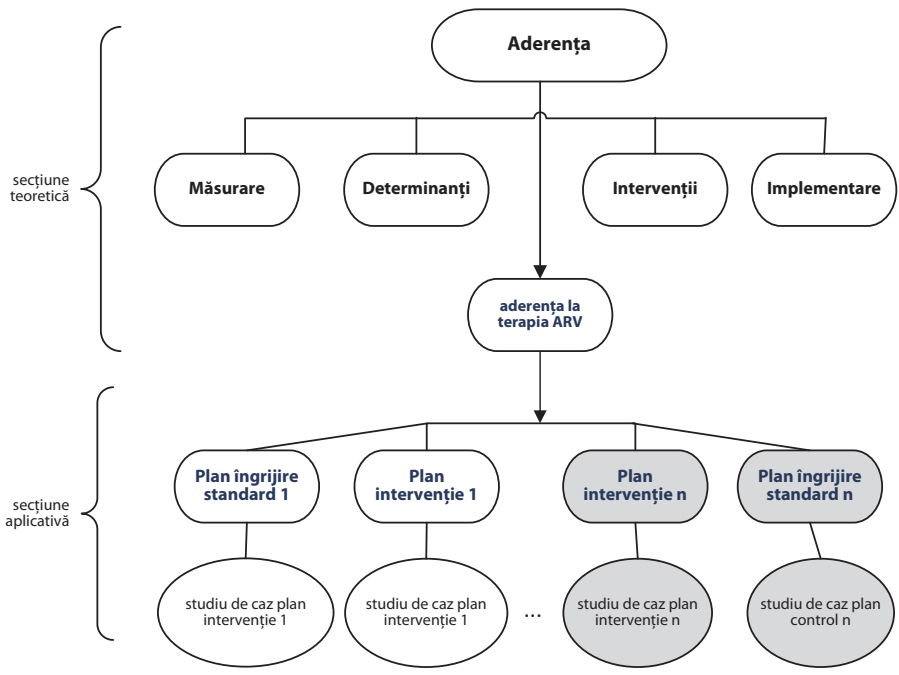


Figura 1. Schema manual

Cum poate fi folosit acest manual

Acest manual oferă clinicianului patru tipuri de aplicații posibile:

- ★ aprofundarea informațiilor despre modele de aderență existente, a metodelor de măsurare a aderenței și a tehnicilor de schimbare a comportamentului, prin consultarea secțiunii teoretice;
- ★ familiarizarea cu un model standardizat care ghidează planificarea și implementarea intervențiilor din domeniul sănătății, prin parcurgerea capitolului final din secțiunea teoretică;
- ★ consultarea părții aplicative pentru înțelegerea modelului de intervenție propus de manual, în vederea unei eventuale replicări cu proprii pacienți/ beneficiari sau pentru adaptarea ulterioară a intervenției propuse;
- ★ parcurgerea studiilor de caz pentru a înțelege în mod concret diferențele dintre intervenția propusă și modul de lucru uzual cu pacienții cu probleme de aderență la Baylor.

Partea teoretică permite cititorului să se familiarizeze cu conceptele de bază ale psihologiei sănătății și principalele modele teoretice care sunt folosite în prezent. Prin consultarea acestei secțiuni cititorul va putea să înțeleagă cum se poate măsura aderența și cum să își aleagă sau să își dezvolte instrumente de măsurare a aderenței potrivite grupului de pacienți cu care lucrează. Deoarece în contextul bolilor cronice aderența poate fi văzută drept un comportament sănătos dezirabil, am insistat în acest capitol în a prezenta intervenții și tehnici de schimbare a comportamentului. Prin urmare, clinicianul este încurajat să consulte și să folosească taxonomia detaliată a tehnicilor de schimbare comportamentală utilizată în prezent de cercetătorii care dezvoltă intervenții în domeniul sănătății. Taxonomia asigură un limbaj comun între cercetători și clinicieni, o descriere clară a modului de lucru cu pacientul, permițând ulterior replicarea intervențiilor și compararea rezultatelor acestora în diferite contexte.

Ghidul de implementare pe care l-am ales în dezvoltarea modelului de intervenție pentru creșterea aderenței la terapia HAART și pe care îl prezentăm, este procesul de elaborare a unui plan de intervenție în domeniul promovării sănătății cunoscut drept „*intervention mapping*” (IM) dezvoltat în anii nouăzeci și publicat în 1998 de echipa condusă de L.Kay Bartholomew de la Texas School of Public Health. Acesta poate fi folosit atât pentru planificarea intervenției de promovare a unui comportament sănătos, cât și pentru implementarea și evaluarea acesteia. Acest ghid este folosit în acest manual pentru

aplicația legată de aderența HAART, însă clinicienii îl pot utiliza ulterior și în dezvoltarea altor tipuri de programe de sănătate, cum ar fi programele de prevenire. Încurajăm astfel clinicienii să folosească IM în conceptualizarea programelor pe care le dezvoltă în clinicile în care lucrează.

În partea aplicativă, clinicianul va putea consulta o descriere amănunțită a intervenției de creștere a aderenței, așa cum a fost ea dezvoltată de echipa Baylor în cadrul acestui proiect, pe baza celor de mai sus. Sunt incluse o serie de instrumente de lucru care pot ghida în:

- ★ identificarea determinantilor asociați cu barierele în aderență,
- ★ stabilirea obiectivelor intervenției terapeutice,
- ★ alegerea tehnicilor de schimbare comportamentală și
- ★ structurarea intervenției.

Studiile de caz pot fi consultate de clinician pentru a aprofunda aspectele prezentate în descrierea intervenției și pentru a învăța efectiv cum poate să își stabilească designul intervenției pentru a răspunde nevoilor specifice unui pacient cu anumite probleme de aderență, folosind algoritmul de decizie descris de abordarea IM.

Precizăm că intervenția exemplificativă propusă în acest manual, dezvoltată folosind metodologia IM și descrisă pe baza taxonomiei tehnicilor de schimbare comportamentală se afla la data publicării manualului în faza de testare a impactului asupra aderenței. Măsura în care intervenția propusă este superioară sau nu îngrijirii standard în cadrul Centrului Baylor sau în cadrul altor centre din România reprezintă obiectul unui proiect separat. Echipa de proiect este deschisă pentru comunicarea ulterioară cu toți clinicienii care doresc replicarea sau adaptarea intervenției descrise.

O mărturisire ...

În 1998, pe când eram studentă, am văzut pentru prima dată un copil cu SIDA. Mersesem să îmi văd mama, asistent medical șef pe secția HIV/SIDA de la Spitalul Municipal din Constanța. Lucra într-o secție supra-aglomerată, dintr-un spital tipic post-comunist, populată de copii extrem de slabi, sub-dezvoltați și mulți dintre ei destul de bolnavi. Poate ca adult aș fi fost cuprinsă de teamă, deznădejde și cinism la vederea sutelor de copii condamnați la ceea ce pe atunci se credea a fi o moarte sigură. Îmi amintesc cuvintele unui medic care mă sfătuia, pentru binele meu, să nu mă atașez de acești copii, ci să îi privesc mai degrabă ca pe niște studii de caz. Însă, la vârsta și naivitatea mea de atunci, nu pot spune că eram pregătită să analizez cu detașare nedreptățile vieții. Lucrurile de care încă îmi amintesc foarte clar sunt felul în care acei copii se lipeau de mama mea și de alte asistente medicale, plini de afecțiune, felul în care îți deveneau prieteni instantaneu, jocurile care se încingeau pe holurile spitalului imediat ce se simțeau mai bine.

Chiar de anul următor am început să lucrez ca psiholog cu acești copii și cu familiile lor. Cumva, am ajuns un fel de martor al cursului imprevizibil al vieții acestor copii: am fost alături de câțiva dintre ei când și-au aflat diagnosticul pentru prima oară, am văzut părinții recăpătându-și speranța o dată cu apariția medicamentelor antiretrovirale, am aflat alături de pacienții mei cât de complicat este să fii un adolescent cu HIV și, când acești tineri și-au întemeiat familii, am recunoscut în ei forța vieții și dorința de a fi liberi și fericiți.

Povestea aceasta are și un revers: în ultimii ani, în ciuda faptului că medicamentele din clinică erau din ce în ce mai moderne și mai potente, unii dintre acești copii, adolescenți sau tineri ajungeau la „*linia de finiș*” prea repede. Treptat, personalul clinicii în care lucrez a început să conștientizeze din ce în ce mai acut că pacienții care primesc medicamente antiretrovirale au nevoie de o susținere și supraveghere speciale pentru a reuși să ia corect și pe termen lung cocktail-ul de medicamente. Nu mai știu exact în ce an am auzit pentru prima oară termenii *aderență* și *compliance* terapeutică. Recunosc însă, fără jenă, că deși lucrez de ani buni în clinică cu acești pacienți, nu știam exact de unde să începem, atât eu cât și kolegele mele, în a-i ajuta pe acești pacienți să beneficieze la maximum de progresul descoperirilor medicale. Ce era de făcut? Nu puteam să-i tragem de urechi ...

Am conștientizat astfel că vechimea în domeniu, bunul simț și bunele intenții nu sunt suficiente. Am mai înțeles că formările în psihoterapie sunt ne-

cesare, dar nu și suficiente pentru un psiholog clinician care încearcă să dezvolte intervenții de creștere a aderenței la pacienții afectați de HIV. Pe scurt, am înțeles că școala nu se terminase... Dar de unde să învățăm ?

Am avut marea șansă ca prietena mea și a clinicii Baylor să fie Alexandra Dima, psiholog specializat în psihologia sănătății pe la cele mai bune școli din Europa de Vest. Ea ne-a ajutat să ne definim mai clar nemulțumirea profesională pe care o simțeam din ce în ce mai acut, să ne creeze un canal de comunicare directă cu cercetarea de ultimă oră din psihologia sănătății și să ne arate că putem redefini rolul și modul de lucru al psihologului într-o clinică medicală.

De ce spun această poveste?

Din discuțiile cu o bună parte dintre psihologii care lucrează de mulți ani cu pacienții cu HIV, am aflat că mulți se regăsesc cumva în cele istorisite de mine. Suntem experți și totuși simțim că e încă mult loc pentru mai bine. Am vrea să studiem mai mult, însă de câte ori cineva bate la ușă trebuie să ne oprim din citit sau din căutat și să răspundem acelei urgențe. Simțim nevoia să ne oprim din rutină și să analizăm cum putem lucra mai bine în slujba pacienților noștri, dar ne este greu să ne angrenăm într-un asemenea demers fără un ghid.

Își găsește rostul un manual despre aderență acum, în condițiile în care lucrăm de atâția ani în domeniu? Manualele ne lipsesc? Pentru echipa fundației Baylor Marea Neagră este o invitație la colaborare. Noi considerăm că este important să le împărtășim colegilor noștri din România ceea ce am aflat și modul în care lucrăm în prezent. Sperăm ca acest manual să fie o ocazie de a reflecta asupra activităților zilnice și o sursă de idei noi în dezvoltarea unor intervenții mai eficiente de creștere a aderenței.

Acest proiect s-a născut din neastâmpăr și este dedicat celor care, zi de zi, caută soluții mai potrivite pentru pacienții lor.

Ana-Maria Schweitzer

PARTEA I – SECȚIUNEA TEORETICĂ

Această secțiune prezintă detaliat elementele cheie ale intervențiilor de aderență pe care clinicianul le utilizează în lucrul cu pacienții, urmărind să îl ajute pe acesta în a-și perfecționa practica. Majoritatea tratamentelor de lungă durată impun un nivel al aderenței optime destul de înalt (peste 80% în tratamentul hipertensiunii, 90% în cazul hipocolesterolemiantelor, 90% în cazul infecției cu virusul imunodeficienței², 95% al contraceptivelor) și este definit chiar și termenul de aderență perfectă, de 100%³. Pentru a ajuta pacienții să atingă și să mențină aceste niveluri de aderență înalte, practicianul folosește 4 elemente cheie:

“Echipa multidisciplinară nu este un sistem centrat doar pe evaluarea și creșterea aderenței, ci pe atingerea obiectivului general, creșterea calității vieții”

(extras din interviuri cu psihologi clinicieni din România)

- ★ o evaluare cât mai precisă a comportamentului
- ★ o identificare a motivelor pentru care comportamentul este sub nivelul necesar
- ★ accesul la un set cât mai larg de metode de intervenție potrivite motivelor și pacientului
- ★ un mod de a-și organiza practica astfel încât să poată evalua care din metodele folosite în susținerea aderenței au avut rezultate și în ce situații.

Sumarul secțiunii:

În rândul persoanelor cu afecțiuni cronice, diagnosticarea corectă este doar primul pas necesar în controlarea efectelor bolii. Primirea și urmarea tratamentului conform recomandărilor medicale pe o perioadă de timp îndelungată este etapa următoare. Influențarea comportamentului de urmare a recomandărilor medicale al acestor pacienți se poate realiza în condițiile în care sunt bine înțelese aspectele cauzale și contextuale ale aderenței.

Aderența la tratament nu este un scop în sine, ci o cale de creștere a calității vieții pacienților. Procesul auto-administrării corecte a tratamentului

2 Elul, B., Basinga, P., Nuwagaba-Biribonwoha, H., Saito, S., Horowitz, D., Nash, D.,...Asimwe, A. (2013). High levels of adherence and viral suppression in a nationally representative sample of HIV-infected adults on antiretroviral therapy for 6, 12 and 18 months in Rwanda. *PLoS One*, 8, e53586.

3 Enrico G. Ferro, Damian Weikum, Panagiotis Vagenas, Michael M. Copenhaver, Pedro Gonzales, Jesus Peinado, Robinson Cabello, Javier R. Lama, Jorge Sanchez & Frederick L. Altice (2014): Alcohol use disorders negatively influence antiretroviral medication adherence among men who have sex with men in Peru, *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*

în bolile cronice este puternic asociat cu îmbunătățirea stării fizice de bine a pacienților. Acest proces presupune comportamente diferite, cum ar fi administrarea dozelor corecte, la intervale de timp adecvate, obținerea la timp a dozelor următoare, accesul la medicamente etc.

Punerea corectă în practică a acestor comportamente este influențată de o serie de factori specifici legați de pacient, de boala în sine, de tratament, de mediul social și de sistemul de sănătate la care are acces pacientul.

În cazul persoanelor cu HIV, factorii care țin de pacient se referă la informațiile pe care aceștia le au în legătură cu boala, la motivațiile și atitudinile față de tratament, precum și la abilitățile pe care pacienții și le-au format pentru a face față anumitor situații specifice cu care se confruntă când trebuie să ia tratamentul. Prin urmare, un pacient care își ia corect tratamentul este, de fapt, o persoană cu informații precise, corecte, motivată să își ia pastilele și dotată cu abilități practice de a-și lua tratamentul în diverse situații.

Pentru a putea interveni în acest proces cauzal, clinicienii acționează asupra determinantilor aderenței. Influențarea directă a comportamentelor legate de aderență este posibilă doar în cadrul terapiei strict supravegheate (vezi cazul pacienților cu tuberculoză); în alte situații, influențarea directă nu este nici posibilă, nici dezirabilă. Prescrierea și eliberarea celui mai potrivit și eficient tratament medicamentos, deși absolut esențială, nu este suficientă pentru a garanta îmbunătățirea stării de sănătate. Efectul rapid și pozitiv al tratamentului în sine poate întări și stimula aderența, dar nu este de ajuns dacă nu sunt abordați și determinanții aderenței. Creșterea calității vieții pacientului (de exemplu, prin intervenții de întărire a rețelei comunitare de suport), deși facilitează aderența, nu are o relație cauzală specifică cu aceasta și nici nu este asociată cu schimbări stabile și pe termen lung în aderență. Așadar, ținta principală a intervențiilor de creștere a aderenței este reprezentată de determinanții acesteia.

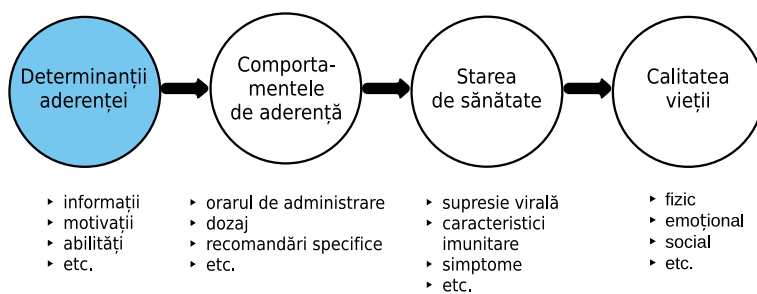


Figura 2. Modelul cauzal al aderenței

Modelul logic al aderenței

Pentru a putea influența determinanții, starea de sănătate și în cele din urmă calitatea vieții, clinicienii trebuie să evalueze într-o primă fază statusul fiecărui element component al acestui lanț causal. Mai precis: care sunt percepțiile pacienților cu privire la calitatea vieții lor? Cu ce simptome se confruntă? Cât de diferit este comportamentul lor de auto-administrare a pastilelor comparativ cu recomandările medicale? Ce anume îi determină să își ia medicamentele în acest fel? Stabilirea celor mai eficiente metode de susținere a aderenței depinde de fapt de răspunsurile pe care clinicianul le obține la aceste întrebări. Aceste răspunsuri variază între grupuri de pacienți, pot varia între pacienții din același grup sau chiar în cazul aceluiași pacient în momente de timp diferite. Pentru a reduce impactul acestor variații și pentru a crește eficiența intervențiilor de aderență se recomandă adaptarea evaluării și a intervențiilor atât la nivel de grup (targeting), cât și la nivel individual (tailoring).

Capitolul 1. Auto-administrarea medicamentelor pentru boli cronice ca provocare

Deși în ultimul secol numărul medicamentelor moderne dezvoltate ca urmare a cercetărilor farmacologice se ridică la câteva mii, acestea nu reușesc să amelioreze sau să trateze decât aproximativ o pătrime dintre cele peste 30.000 de boli cunoscute. Datorită medicamentelor, multe dintre bolile care înainte erau considerate incurabile sau mortale au devenit fie vindecabile, fie boli cronice, simptomele și evoluția acestora putând fi ținute sub control. Dacă la sfârșitul anilor douăzeci erau cunoscute doar câteva medicamente (cum ar fi aspirina, insulina, nitroglicerina), iar în anii treizeci erau descoperite primele antibiotice⁴, în prezent baza de date a Food and Drug Administration (FDA) din S.U.A cuprinde peste 100.000 de medicamente diferite⁵. La nivel social, se vorbește chiar despre o cultură a medicamentelor, bazată pe jocul așteptărilor pacientului și medicului, acest lucru ducând uneori la prescrierea de medicamente chiar și pentru pacienții care nu au imediată nevoie de tratament⁶.

Cele mai multe medicamente, mai ales cele pentru boli cronice, pot fi administrate fără supravegherea directă a personalului medical și fără ca pacientul să fie spitalizat. Diagnosticul de boală cronică nu îi motivează automat pe pacienți să urmeze protocolul terapeutic. Printre explicațiile aceastui fapt se află aceea că pe de o parte, boala cronică impune pacienților să învețe noi comportamente, să își schimbe rutina zilnică, să accepte o serie de neplăceri și suferințe; pe de altă parte, societatea se așteaptă ca pacientul să continue să își efectueze cu succes diferitele roluri sociale ca și înainte. Se ajunge astfel ca, în mod paradoxal, în ciuda faptului că boli considerate incurabile acum câteva decenii, precum infecția cu HIV sau unele forme de cancer, sunt în prezent tratabile, mulți pacienți nu beneficiază de aceste progrese medicale, tocmai din cauza mult răspânditei probleme a lipsei aderenței. Așadar, deciziile și comportamentul pacientului reprezintă ingrediente active, care alături

4 Chemical and Engineering News: Top Pharmaceuticals- Protonsil <http://pubs.acs.org/cen/coverstory/83/8325/8325prontosil.html>

5 Huang, R., Southall, N., Wang, Y., Yasgar, A., Shinn, P., Jadhav, A., Nguyen, D. -T., Austin, C. P. The NCGC Pharmaceutical Collection: A Comprehensive Resource of Clinically Approved Drugs Enabling Repurposing and Chemical Genomics. *Science Translational Medicine*, 2011; 3 (80): 80ps16.

6 Butler, C. C., Rollick, S., Maggs Rapport, F., Pill, R. M., Stott, N. Understanding the culture of prescribing: qualitative study of general practitioners' and patients' perceptions of antibiotics for sore throats. *BMJ*.1998; 317:637-42.

de ingredientele farmacologice din pastile, determină succesul sau eșecul tratamentului.

De multe ori, sistemul medical oferă tratament pacienților care nu sunt pregătiți să îl primească sau să îl urmeze în parametrii de performanță așteptați. În acest sens, amintim concluziile unei meta-analize⁷ a studiilor despre aderență desfășurate între 1948-1998. Studiul a indicat un nivel al inaderenței de cel puțin 25% în rândul pacienților înrolați, cu nivelurile cele mai bune de respectare a recomandărilor medicale la pacienții cu HIV, artrită, afecțiuni gastro-intestinale și cancer, iar cele mai scăzute la cei cu afecțiuni pulmonare, diabet și tulburări de somn. Totuși, nivelul de inaderență raportat este din ce în ce mai mare în ultimele decenii, pe de o parte datorită îmbunătățirii modalităților de măsurare a aderenței, pe de altă parte deoarece numărul de pacienți cu boli cronice care se adresează sistemului medical a crescut semnificativ.

Știați că?

- ★ cel puțin 125 de mii de decese anual sunt cauzate de lipsa aderenței?
- ★ între 35% – 70% dintre pacienții care ajung să fie spitalizați, de fapt, nu și-au luat corect tratamentul înainte?
- ★ 74% dintre furnizorii de servicii medicale nu supraveghează în mod activ aderența pacienților lor?

Sub-dozarea terapeutică cauzată de inaderență este o problemă cu costuri nu numai pentru pacient, dar și pentru comunitate. Mai mult de jumătate din costurile evitabile din sistemul de sănătate sunt cauzate de sub-dozarea medicamentoasă (inaderență generată de nerespectarea recomandărilor sau prescripției medicale). Primul exemplu este cel al Organizației Mondiale a Sănătății care recunoaște faptul că, ori de câte ori pacienții sunt responsabili cu auto-administrarea tratamentului, inaderența este probabilă. OMS recomandă⁸ schimbarea abordării tradiționale care era de a aștepta până apare discontinuitatea în auto-administrarea tratamentului și apoi de a acționa (a dezvolta un plan individualizat pentru a reîncepe tratamentul). În loc de a aștepta constatarea acestei situații, personalul medical este încurajat „să inițieze intervenții de asigurare a aderenței de la bun început, pe baza stratificării

7 DiMatteo, M. R.: Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care* 2004, 42:200-209.

8 WHO Library, Adherence to long-term therapies: evidence for action. ISBN 92 4 154599 2 (NLM classification: W 85), World Health Organization 2003, pag 145-146

*pacienților pe grupe de risc*⁹. Astfel, prin schimbarea atitudinii terapeutice se asigură includerea de la bun început în planul de monitorizare medicală și a unor pași specifici pentru managementul aderenței.

Al doilea exemplu este al Consiliului Național American pentru Educarea și Informarea Pacienților (NCPIE)¹⁰, al cărui moto este „*Educate before you Medicate*”. Organizația susține obiectivul creșterii aderenței pacienților, mai ales în contextul bolilor cronice, drept prioritate pentru sistemul de sănătate. În raportul¹¹ publicat la sfârșitul anului 2013, NCPIE stabilește următoarele recomandări:

Recomandare	Conținut
1	Creșterea aderenței pacienților la tratament trebuie considerată drept o prioritate în cadrul serviciilor de sănătate
2	Stabilirea unei terminologii clare referitoare la aderență, care să fie utilizată unitar de toți factorii cheie din sistemul medical
3	Crearea de campanii naționale unitare privind aderența, prin implicarea de parteneri publici și privați
4	Abordarea multidisciplinară a educației privind aderența și a managementului acesteia
5	Formarea profesională continuă a personalului medical privind aderența pacienților la tratament
6	Abordarea barierelor în aderență în rândul pacienților cu abilități reduse de înțelegere a conceptelor medicale
7	Crearea mijloacelor de comunicare a informațiilor privind bunele practici legate de educația privind aderența și managementul acesteia
8	Realizarea unei programe privind aderența la tratament pentru instituțiile medicale
9	Modificarea legislației pentru a îndepărta barierele asociate cu implementarea programelor de creștere a aderenței
10	Creșterea bugetului dedicat studierii aderenței

Pe partea cealaltă a Atlanticului, în Marea Britanie, Institutul Național de

9 WHO Library , Adherence to long-term therapies: evidence for action. ISBN 92 4 154599 2 (NLM classification: W 85), World Health Organization 2003, pag 145

10 The National Council on Patient Information and Education (NCPIE) <http://www.talkaboutrx.org/>

11 Accelerating Progress in Prescription Medication Adherence: A National Action Plan to Address America's Other Drug Problem. National Council on Patient Information and Education. Rockville, MD. October 2013. Web. 22 Nov. 2013. <http://www.jstor.org/stable/1562912>

Sănătate și Excelență Clinică¹² (National Institute for Health & Clinical Excellence) militează, de asemenea, pentru implicarea pacienților în deciziile care privesc administrarea tratamentului, pentru îmbunătățirea modalităților de măsurare a aderenței și pentru dezvoltarea de intervenții care să permită depășirea obstacolelor în luarea corectă a pastilelor pe termen lung.

Observăm unitatea de abordare a celor trei instituții care se ocupă de elaborarea de programe și strategii de sănătate, seriozitatea cu care este privită abordarea aderenței în practica medicală curentă, precum și urgența dezvoltării unor intervenții eficiente de susținere și creștere a aderenței.

Nu se poate afirma nediscriminatoriu și necontextualizat că aderența este benefică pentru toți pacienții (*omnibus idem*). Știința medicală evoluează constant și anumite informații privind eficacitatea medicamentelor sunt re-evaluate periodic ducând la nuanțări și modificări ale recomandărilor medicale. De exemplu, în urmă cu o decadă existau recomandări de întrerupere structurată a tratamentului antiretroviral, atunci când parametrii imunitari atingeau anumite cote, iar astăzi ghidurile medicale recomandă tratament continuu și evitarea întreruperilor accidentale sau structurate.

În plus, chiar dacă în mod curent se pornește de la premisa că indicațiile terapeutice făcute pacienților sunt personalizate, potrivite și eficiente din punct de vedere farmacodinamic, este posibil ca în anumite situații inaderența să reprezinte un refuz justificat al unor decizii medicale nepotrivite și să solicite o re-evaluare a stării de sănătate și tratamentelor adecvate. De asemenea, pentru atingerea obiectivelor terapeutice (îmbunătățirea stării de sănătate) aderența este necesară, dar poate să nu fie suficientă. Așa cum arată și S. Dulmen¹³, alături de aderență contribuie factori precum absorbția medicamentelor la nivel intestinal, specificitatea farmacodinamică și farmacochinetică a medicamentelor, susceptibilitatea virală la combinația de medicamente și statusul imunitar al persoanei. Figura de mai jos¹⁴ explică sugestiv din punct de vedere vizual acțiunea conjugată a surselor de variabilitate a eficacității medicamentelor asupra aspectelor biologice vizate, luând în considerare compoziția medicamentelor, aderența pacientului, relația dintre concentrația medicamentelor și efectul produs, precum și traseul medicamentelor din momentul administrării până în momentul eliminării din organism.

12 Medicines adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence; NICE Clinical Guideline (January 2009)

13 van Dulmen, Sandra, Sluijs, Emmy, van Dijk, Liset, de Ridder, Denise, Heerdink, Rob, Bensing, Jozien, BMC Health Serv Res. Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. 2007; 7: 55. Published online 2007 April 17

14 Harter, J. G., Peck, C. C. 1991. Chronobiology: suggestions for integrating it into drug development. Ann. N. Y. Acad. Sci. 618:563-71.

Asupra tuturor acestor surse de variație trebuie să se acționeze simultan pentru a se obține precizie în estimarea efectului unui medicament (de exemplu, dacă se reduce doar variația cauzată de compoziția medicamentului de la 20% la 2%, variația finală a efectului medicamentului scade doar de la 54% la 51%¹⁵). În ciuda tuturor acestor provocări, există însă dovezi de necontestat privind impactul medicamentelor asupra mortalității și morbidității (un pacient aderent are o probabilitate statistică de 2.88 ori mai mare de a avea un impact pozitiv asupra sănătății decât unul inaderent¹⁶). Prin urmare, este necesar ca eforturile de îmbunătățire a aderenței să continue și să se integreze deja în practica obișnuită aspectele dovedite deja ca eficiente.

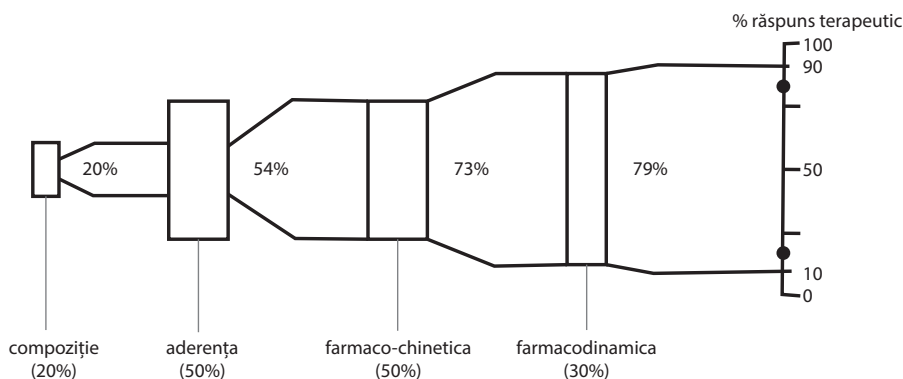


Figura 3. Surse de variație a eficacității finale ale unui medicament, după Blaschke, 2012

15 Blaschke, T. F., Osterberg, L., Vrijens, B., Urquhart, J. Adherence to medications: insights arising from studies on the unreliable link between prescribed and actual drug dosing histories. *Annu Rev Pharmacol Toxicol.* 2012; 52:275-301.

16 DiMatteo, M. R., Giordani, P. J., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2002). Patient adherence and medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Medical Care*, 40(9), 794-811.

Întrebări recapitulative și exerciții pentru aprofundarea materialului

★ Ce consecințe concrete considerați că are inaderența în clinica în care lucrați?

1. Pentru individ/pacient

.....

2. Pentru persoanele apropiate ale pacientului

.....

3. Pentru clinica în care lucrați

.....

4. Pentru sistemul de sănătate

.....

5. Pentru comunitatea în care trăiește pacientul

.....

6. Pentru societate, în general
.....

★ Luând în considerare consecințele pe care le-ați enumerat mai sus și recomandările Consiliului Național American pentru Educarea și Informarea Pacienților (NCPIE), dacă ați fi factor decizional și ați avea acces la resurse, care ar fi primele 3 recomandări din lista NCPIE pe care le-ați alege pentru a preveni impactul negativ al inaderenței?

1.

2.

3.

Capitolul 2. Aderența ca proces. Tipuri de inaderență

În acest capitol definim aderența prin două perspective: pe de-o parte, o explicăm în contrast cu alți termeni aparent similari, pe de altă parte prezentăm consensul actual cu privire la aderență și fazele acesteia. De asemenea, detaliem comportamentele de inaderență, cu accent pe diferențierea dintre aderența intenționată și cea neintenționată, și exemplificăm modul în care aderența este conceptualizată în mod uzual de psihologii intervievați în cadrul acestui proiect (care activează în șase din cele 9 centre regionale HIV/SIDA din România).

Aderența și, mai ales, aspectele predictive legate de aderență au început să devină o preocupare pentru profesioniștii din domeniul medical și să fie studiate prin anii cincizeci¹⁷, iar primul simpozion privind complianța la tratament a fost organizat în 1974¹⁸. Istoric, termenul de complianță a apărut prin anii șaptezeci, în anii nouăzeci au început să fie definite noțiunile de aderență și concordanță, conceptualizarea aderenței rafinându-se pe măsură ce modelele teoretice au devenit mai complexe (vezi diferențieri conceptuale mai jos).

Concept: Complianță

Definiție: Măsura în care comportamentul unei persoane coincide cu sfatul medicului. Se bazează pe disponibilitatea unei persoane de a urma indicațiile altelea.

Autor: David L. Sackett, 1976¹⁹

Critici: Conceptualizare criticată din cauza viziunii paternaliste a relației medic-pacient. Bolnavul este văzut ca urmând în mod pasiv indicațiile medicului.

Concept: Alianța terapeutică

Definiție: Consensul de scopuri și sarcini care trebuie îndeplinite în cadrul procesului de îngrijire, construit pe o legătură personală de încredere între medic și pacient.

Autor: Bordin, 1979²⁰

Critici: Este o componentă a relației terapeutice (mai ales a celei psihoterapeutice).

17 Trostle, J. A. (1988). Medical compliance as an ideology. *Social Science and Medicine*, 27, 1299-1308.

18 Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D. A., Przemyslaw, K., Demonceau, J., Ruppar, T., Dobbels, F., Faragher, E., Morrison, V., Lewek, P., Matyjaszczyk, M., Mshelia, C., Clyne, W., Aronson, J. K., Urquhart, J. and for the ABC Project Team (2012), A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 73: 691-705.

19 Compliance with therapeutic regimens / David L. Sackett and R. Brian Haynes, editors Baltimore, MD : Johns Hopkins University Press, 1976

20 Bordin, E. S. (1979). 'The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance', *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 16(3): 252-60.

Concept: Concordanță

Definiție: Accentuează importanța existenței unui parteneriat direct între pacienți și personalul medical, incluzând dreptul pacientului de a lua decizia de a nu se trata, chiar dacă medicul nu este de acord cu această decizie.

Autor: Dezvoltat de industria farmaceutică (RPSG & Merck Sharpe and Dohme 1997)²¹

Critici: Se limitează la comunicarea medic-pacient până la luarea deciziei referitoare la tratament, nu și la comportamentul ulterior legat de administrarea/ auto-administrarea tratamentului.

Concept: Reciprocitate

Definiție: Este un proces mutual satisfăcător, care aduce în consens de acțiune, persoane cu un scop comun.

Autor: Henson²², 1997

Critici: Se limitează la a defini un stil de interacțiune asociat cu rezultate pozitive în mediul medical.

Concept: Aderență

Definiție: Este un comportament care se desfășoară cu o anumită frecvență, consistență, intensitate și/ sau acuratețe. Reflectă procesul tuturor eforturilor cerute pacientului pe parcursul unei boli pentru a răspunde exigențelor comportamentale impuse de boală.

Autor: Organizația Mondială a Sănătății, 2003²³

Critici: Urmărește să nu judece/ eticheteze pacientul. Pune accent pe procesul impus de sarcina de a urma un tratament la nivelul la care scopul terapeutic al acestuia se îndeplinește.

Concept: Acceptare

Definiție: Un concept subordonat aderenței, care indică faptul că pacientul s-a prezentat pentru a-și ridica terapia de cel puțin două ori pe parcursul unui an de la obținerea primei rețete.

Autor: M. Jensen²⁴

Critici: Conceptul este încă în dezvoltare.

După cum se vede, există o multitudine de concepte legate de comportamentul de luare a medicației (compliance, reciprocitate, concordanță etc.) care sunt utilizate de profesioniștii în domeniu și care, departe de a fi identice, tind să susțină controverse și dezbateri îndelungate în rândul specialiștilor tocmai din cauza faptului că sunt imprecise și foarte puțin cuantificabile. De exemplu, în mod diferit de definițiile consacrate și listate mai sus, National Stroke

21 Concordance, adherence and compliance in medicine taking - Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO), December 2005

22 Henson, R. H. Analysis of the concept of mutuality. *Image J Nurs SCH.* 1997 29 (1) 77-81.

23 WHO Library, Adherence to long-term therapies: evidence for action. ISBN 92 4 154599 2 (NLM classification: W 85), World Health Organization 2003, pag 3

24 Jensen, M., Aagaard, L., Hansen, E. H., Eika Jørgensen, M., & Carstensen, B. (2012). Type-2-diabetes patients' acceptance of long-term pharmacotherapy. Abstract from The 47th Annual Meeting of the European Diabetes Epidemiology Group, Swansea, Wales, United Kingdom.

Association²⁵ din SUA folosește termenul de aderență doar referitor la *actul de reînnoire a rețetei și de ridicare a acesteia de la farmacie la timp*, iar complianța este definită drept *actul de a lua medicația conform prescripției medicale*.

În interviurile desfășurate în cadrul acestui proiect în România, practicienii au exprimat opinii diferite în ceea ce privește definiția aderenței. Unii au oferit descrieri condensate ale comportamentului („*Pentru pacient înseamnă în primul rând să își ia pastilele corect, așa cum i-a spus medicul să le ia*”), alții au detaliat o serie de comportamente pe care pacientul trebuie să le manifeste („*Sună la timp pentru medicație, vine să ridice medicația, înghite pastilele, respectă orele și recomandările privind modul de administrare*”), în timp ce alți profesioniști extind modul de conceptualizare a aderenței incluzând și factorii determinanți ai acesteia („*O corectitudine a respectării prescripției medicale prin echilibrarea gândurilor, emoțiilor și comportamentului*” sau „*Aderența este o rutină zilnică integrată în programul de viață al pacientului, astfel încât să nu afecteze celelalte activități*”). Există și clinicieni care particularizează în definirea aderenței anumiți determinanți pe care îi consideră hotărâtori: „*Când vorbim despre aderența la terapia ARV ne referim în primul rând la motivație. Totul se reduce, de fapt, la angajamentul pe care și-l asumă pacientul de a urma terapia, indiferent de cauzele externe sau interne existente sau care pot interveni pe parcursul vieții sale*”. Aceste perspective diferite în formularea definițiilor aderenței reflectă aspecte pe care clinicienii le-au constatat ca fiind relevante în practica curentă, cel mai probabil dimensiuni pe care le consideră prioritare atunci când se ridică problema inderenței presupuse sau constatate la un pacient pe care îl asistă. Pe de altă parte, variabilitatea înregistrată în definirea aderenței întărește importanța preciziei folosite în terminologie: limbajul comun se asigură prin folosirea termenilor preciși, care pot fi monitorizați sistematic și standardizat, permițând astfel compararea și monitorizarea rezultatelor intervențiilor și evaluărilor desfășurate de profesioniști.

Deși termenii de aderență și complianță tind să fie folosiți ca sinonime, totuși conceptul de aderență pare a fi preferat în ultimii ani. Este important de subliniat faptul că nu se recomandă asocierea unor calificative precum *bun* sau *rău* în legătură cu aderența, ci mai degrabă se pot folosi calificative cum sunt *creșcut* sau *scăzut*, tocmai pentru a accentua faptul că acest comportament nu are o valoare morală, ci este o decizie individuală a pacientului.

În Marea Britanie, comisia de coordonare a serviciilor de sănătate (National Coordinating Centre for Service Delivery and Organization) sugerează

25 http://www.stroke.org/site/DocServer/NSA_Med_AdherenceBooklet.pdf?docID=9121

chiar conceptul de *aderență informată*²⁶, care subliniază importanța deciziei informate a pacientului cu privire la comportamentul de a accepta sau a nu accepta să se trateze. Aderența informată scutește pacientul de blamul social în cazul în care decide să nu se trateze și consideră succesul sau eșecul terapiei ca fiind responsabilitatea simultană a medicului și a pacientului.

Luând în considerare variabilitatea de opinii enumerată mai sus, este lesne de înțeles de ce un consorțiu internațional a inițiat, cu finanțare europeană²⁷, un proiect desfășurat în perioada 2009-2012 al cărui scop, printre altele, a fost obținerea unui consens privind terminologia folosită în legătură cu non-compliance. Echipa condusă de Bernard Vrijens a identificat existența a peste zece termeni diferiți care descriu comportamentele asociate cu luarea tratamentului medicamentos și a lucrat pentru a ajunge la o taxonomie coerentă, cu termeni cuantificabili. De exemplu, în definițiile de mai sus perspectivele asupra compliancei se schimbă, aceasta apărând când ca o rezultantă a interacțiunii umane, când ca un comportament normativ, când ca un proces decizional complex. Consorțiul european din cadrul proiectului *Ascertaining Barriers for Compliance* (Evaluarea Barierei Aderenței) face deosebirea între aderența la tratament, știința care se ocupă de studiul aderenței și managementul aderenței (vezi tabelul *Diferențieri Taxonomice*).

26 Horne, Rob. National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation (Great Britain). *Concordance, Adherence and Compliance in Medicine Taking: Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO)*, NCCSDO, 2005, pag 39.

27 Proiectul *Ascertaining Barriers for Compliance* <http://abcproject.eu/> - EU, FP 7

Diferențieri taxonomice	Definiție
Științele aderenței	Discipline al căror scop este înțelegerea cauzelor sau consecințelor generate de diferențele dintre expunerea dorită (prescrisă) la medicamente și expunerea propriu-zisă la tratament.
Managementul aderenței	Procesul de monitorizare și susținere a aderenței pacienților, de către profesioniștii din domeniul medical, pacienții înșiși sau chiar de rețeaua lor de suport social.
Aderența la tratament	<p>Procesul prin care pacienții își iau medicamentele conform rețetei (prescripției). Procesul cuprinde fazele de inițiere, implementare și persistență.</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Inițierea are loc în momentul în care pacientul ia prima doză din tratamentul prescris. ★ Implementarea reprezintă măsura în care doza/dozele de medicament luate de pacient corespund dozelor prescrise, din momentul inițierii până în momentul întreruperii. ★ Persistența reprezintă durata de timp dintre inițiere și ultima doză (ultima doză fiind imediat urmată de întrerupere/ discontinuitate). <p>Aderența ca proces poate cuprinde faze de durată diferită de persistență, respectiv discontinuitate, în funcție de acestea definindu-se și performanța de implementare a recomandărilor medicale.</p>

Tabel 1. Diferențieri Taxonomice

Aderența este un concept mai larg, în cadrul căruia se pot delimita clar momentele temporale legate de inițiere, persistență și discontinuitate. Acestea sunt cele trei componente definitorii. Este de dorit o persistență cât mai îndelungată, însă aceasta singură nu este suficientă. Contează foarte mult și modul de implementare, măsura în care pacientul își ia pastilele corespunzător recomandărilor din punctul de vedere al dozei, orei și modului de administrare. Din punct de vedere al numărului de pastile prescrise versus administrate, nivelul de aderență se poate raporta și procentual: astfel, pentru majoritatea bolilor cronice nivelul recomandat este de 80%, în timp ce pentru infecția cu HIV pragul este mai mare de 90–95%²⁸. Acest tip de înregistrare dihotomică a aderenței pierde din vedere intervalele dintre doze sau frecvența acestora.

Aderența descrie, prin urmare, o serie de comportamente pe care pa-

28 Wood, E., Low-Beer, S., Yip, B., O'Shaughnessy, M., Hogg, R., & Montaner, J. (2000). Virologic success rates drop off sharply with decreasing levels of adherence to antiretroviral therapy. Paper presented at the Ninth Annual Canadian Conference on HIV/AIDS Research, Montreal, Quebec

cientul trebuie să le desfășoare la anumiți parametri de performanță, pentru a putea obține anumite rezultate biologice, cum ar fi anumite valori-țintă ale unor bio-markeri fiziologici (de exemplu: valori ale glicemiei între 80–100 mg/dL, anumite valori ale greutății, etc.). Este posibil ca în ciuda comportamentului aderent, aceste rezultate să nu fie întotdeauna obținute, însă aceste înregistrări nu trebuie confundate cu inaderența (vezi situația rezistenței virale la anumite medicamente, la pacienții care își iau corect terapia).

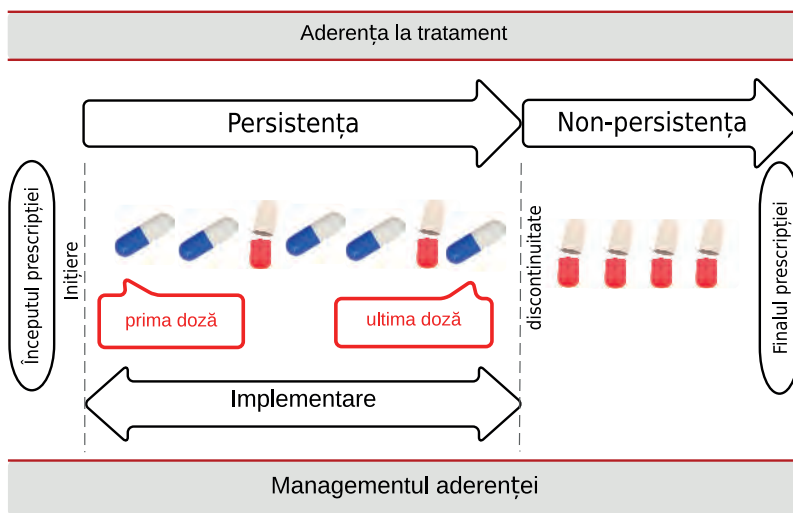


Figura 4. Aderența ca proces, după Vrijens et al.

În termeni comportamentali, termenul generic de inaderență se poate traduce prin unul sau mai multe comportamente diferite²⁹, cum ar fi:

- ★ pacienții nu reușesc să se prezinte la timp pentru eliberarea unei noi rețete,
- ★ pacienții întrerup temporar (vacanțe terapeutice) sau complet luarea medicamentelor,
- ★ pacienții modifică, intenționat sau neintenționat, modul de administrare a terapiei (altă doză, alte ore etc.),
- ★ pacienții nu aplică recomandările privind modul de administrare a tratamentului (alimente, băuturi permise/interzise, tipuri de exerciții fizice recomandate etc.),
- ★ pacienții aplică defectuos, parțial sau incomplet sfaturile medicale privind stilul de viață adecvat.

29 DiMatteo, M., Robin, Haskard-Zolnierek, Kelly B., Martin, Leslie, R. Improving patient adherence: a three-factor model to guide practice Health Psychology Review Vol. 6, Iss. 1, 2012.

Știați că?

- ★ după primele șase luni de la începerea tratamentului pentru diabet sau hipertensiune 20 până la 30% dintre pacienți devin inaderenți?³⁰
- ★ cel mai mare procent de inaderență se înregistrează în rândul pacienților care nu au simptome?³¹
- ★ doar 50% dintre pacienții care au nevoie să ia medicamente pe termen lung sunt aderenți?³²

Inaderența *intenționată* și cea *neintenționată* sunt forme utile de diagnosticat în practica clinică. Înțelegerea acestor două tipuri de aderență este destul de intuitivă și nu necesită definiții detaliate. Inaderența neintenționată este asociată cu capacitatea de a lua medicamentele conform recomandărilor și cu disponibilitatea resurselor necesare pacientului. Inaderența intenționată ține în primul rând de motivație și de rațiune (de credințele și judecățile de valoare ale pacientului).

Clasificarea este utilă pentru că poate ghida modul de evaluare a barierei asociate și alegerea intervențiilor care să susțină schimbarea comportamentală necesară pentru depășirea barierei. Aceste două tipuri de inaderență sunt insuficient studiate. Totuși, se pare că mai mult de jumătate³³ dintre situațiile de inaderență sunt neintenționate. În practica clinică investigarea erorilor aparent minore legate de aderență în interacțiunea cu pacientul poate fi extrem de informativă pentru înțelegerea cauzalității inaderenței. Se recomandă evaluarea sistematică a situațiilor de inaderență, chiar dacă nu orice moment de inaderență are consecințe imediate asupra sănătății pacientului. Această observație are mari implicații practice, deoarece poate ghida către o serie de strategii de prevenire a omiterii neintenționate de doze de către pacienții care doresc să își ia terapia, dar fac acest lucru cu un grad mare de eroare.

Amintim în încheierea capitolului și de *inaderența inteligentă*³⁴ definită drept comportamentul deliberat și rațional al pacientului care se află într-o situație în care inaderența, de fapt, îl protejează (de exemplu, pacientul este diagnosticat greșit, a primit un tratament nepotrivit, se confruntă cu efecte

30 Vrijens, B., Goetghebeur, E., de Klerk, E., Rode, R., Mayer, S., Urquhart, J. (2005). Modelling the association between adherence and viral load in HIV-infected patients. *Stat Med* 24(17):2719–2731.

31 Meichenbaum, D., Turk, D. C. *Facilitating Treatment Adherence: A Practitioner's Guidebook*. New York: Plenum Publishing Corp; 1987.

32 Sackett, D. L., Snow, J. C. The magnitude of compliance and non compliance. IN Haynes NRB, Taylor DW, Sackett DL, eds. *Compliance in Health Care*. Baltimore: John Hopkins University Press; 1979:11-22.

33 Barber, N. Should we consider non-compliance as medical error? *Qual Saf Health Care* 2002; 11:81–4.

34 Britten, N. (1994) Patients' ideas about medicines: a qualitative study in a general practice population. *British Journal of General Practice*, 44, 465–468.

secundare extreme sau tabloul clinic care a impus tratamentul s-a schimbat semnificativ).

Întrebări recapitulative și exerciții pentru aprofundarea materialului

- ★ Cum puteți descrie aderența unui pacient cu care ați lucrat recent folosind graficul care ilustrează aderența (Vrijens et al, 2012). Menționați dacă inițierea a avut loc imediat după eliberarea rețetei sau a fost inițiere întârziată, descrieți caracteristicile fazei de implementare, menționați dacă aveți date despre momentul ultimei doze, instalarea discontinuității etc.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- ★ Luând în considerare terminologia recent elaborată pentru caracterizarea aderenței (Vrijens et al, 2012) și faptul că termenii care caracterizează aderența surprind atât dimensiunea cantitativă, cât și pe cea calitativă a acesteia, gândiți-vă la câteva cazuri de pacienți pe care i-ați asistat și identificați, folosind tabelul de mai jos, diferențele dintre ei din punctul de vedere al inițierii, implementării și persistenței.

Pacient	Inițiere (la timp/întârziere)	Implementare (% estimat)	Persistența (perioada)
---------	----------------------------------	-----------------------------	---------------------------

Caz A

Caz B

Caz C

Caz D

★ Enumerați câteva comportamente concrete de-ale pacientului care pot indica personalului medical existența unor probleme de aderență.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Cuprins

Cuvânt înainte	6
Despre proiect:	8
Despre manual.....	9
Cum poate fi folosit acest manual.....	12
O mărturisire	14
PARTEA I – SECȚIUNEA TEORETICĂ	16
Sumarul secțiunii:	16
Modelul logic al aderenței.....	18
Capitolul 1. Auto-administrarea medicamentelor pentru boli cronice ca provocare	19
Capitolul 2. Aderența ca proces. Tipuri de inaderență	26
Capitolul 3. Măsurarea aderenței	35
3.1. Interviu pentru evaluarea aderenței.....	42
3.2. Chestionarele standardizate de evaluare a aderenței: comporta- mente și determinanți	44
Chestionarul MMAS — Medication Adherence Scale	48
Chestionarul MARS — Medication Adherence Rating Scale (determinanți + comportament).....	48
Chestionarul BaMQ — Beliefs about Medication Questionnaire (determinanți)	48
Chestionarul LW-IMB-AAQ-Rom — the LifeWindows Information Motivation Behavioral Skills Antiretroviral Therapy Adherence Questionnaire (determinanți)	48
Chestionarul CEAT — Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida (comportament + determinanți)	49
Scala ProMAS - Rom — Probabilistic Medication Adherence Scale (comportament)	49
Capitolul 4. Factori care pot influența aderența — Determinanții ade- renței	56
4.1. Determinanții personali.....	62
Funcționarea cognitivă și memoria	62
Cunoștințele despre boală și tratament.....	64
Credințele despre sănătate	64
Trăsăturile de personalitate	65

Abilitățile și obiceiurile comportamentale	68
Capitolul 5. Importanța folosirii modelelor teoretice de schimbare	
a comportamentului	71
5.1. Programe de schimbare comportamentală nefundamentate teoretic	72
5.2. Teoria motivației pentru protecție.....	76
5.3. Modelul perspectivei pacientului asupra aderenței.....	79
5.4. Modelul informație – motivație – abilități comportamentale	80
5.5. Modelul comportamentului planificat.....	82
5.6. Modelul stadiilor schimbării.....	84
5.7. Concluzii despre modelele teoretice ale aderenței	86
Capitolul 6. Intervenții pentru creșterea aderenței și tehnici	
de schimbare comportamentală	89
6.1. Taxonomia celor 93 de tehnici de schimbare a comportamentului	101
Capitolul 7. Abordarea structurată a dezvoltării intervențiilor	
”Intervention Mapping”	132
Pasul 1: Evaluarea nevoilor.....	134
Pasul 2. Definirea obiectivelor programului prin stabilirea matricelor cu obiectivele de schimbare a comportamentului.....	138
Pasul 3: Selectarea metodelor teoretice de intervenție și designul aplicațiilor practice.....	145
Pasul 4: Dezvoltarea programului, crearea materialelor de lucru și pre-testarea.....	151
Pasul 5: Pregătirea adoptării, implementării și menținerii programului de sănătate.....	154
Pasul 6: Planificarea evaluării.....	158
7.1. Concluzii despre Intervention Mapping.....	161
Partea II – SECȚIUNEA APLICATIVĂ:	
Sprijinirea aderenței la tratamentul HAART	166
Introducere și context.....	167
Capitolul 8. Dezvoltarea programului ”Parteneriat în aderență”	
(PIA).....	168
Pasul 1: Evaluarea nevoilor.....	171
Pasul 2: Definirea obiectivelor programului prin stabilirea matricelor cu obiectivele de schimbare a comportamentului.....	176
Pasul 3: Selectarea metodelor teoretice de intervenție și designul aplicațiilor practice	180

Determinantul 1: Controlul acțiunii	182
Determinantul 2: Cunoștințe.....	184
Determinantul 3: Atitudine	186
Determinantul 4: Abilități și încredere în sine.....	190
Determinantul 5: Influențe fizice	193
Pasul 4: Realizarea programului și a materialelor.....	195
Pasul 5: Pregătirea adoptării, implementării și menținerii programului de sănătate.....	206
Pasul 6: Planificarea evaluării	206
Capitolul 9. Studii de caz – intervenții obișnuite	209
9.1. “Povestea croitoresei răsfățate”	209
9.2. „O mămică tristă“	221
9.3. “Băiatul nehotărât”	225
Capitolul 10. Studii de caz: Intervenții conform protocolului ”Parteneri- at în aderență” (PIA)	231
10.1. ”În căutarea unui viitor mai bun”	231
10.2. ”Băiatul și marea...”	248
10.3. ”Camelia – tânăra încrezătoare”	260
Capitolul 11. Rezultate și concluzii	274
11.1. Observații și recomandări	279
În loc de postfață	282
Anexa - Chestionarul LW-IMB-AAQ-Rom	284
Anexa – Chestionarul OMS al celor 5 criterii de apreciere a stării de bine (versiunea 1998), reprodus cu permisiune	292
LISTĂ DE ABREVIERI	294



Ștefania Luiza Vlahopol lucrează în domeniul psihologiei clinice de la începutul anului 2002, făcând parte din echipa care a dezvoltat serviciile psihosociale complexe la Centrul de Excelență Clinică HIV din Constanța. Din anul 2007 este Coordonator al Departamentului Psihosocial din Centrul de Excelență Clinică HIV implicându-se atât în activitatea directă cu pacienții infectați cu HIV dar și în dezvoltarea de proiecte de prevenire, tratare și asistare de calitate a beneficiarilor clinicii. Prin activitatea sa profesională urmărește să trezească încrederea că dincolo de această situație de boală există șansa unui viitor frumos.



Simona Stanciu lucrează ca psiholog clinician din anul 2008. Primii ani de activitate au fost dedicați evaluării, consilierii și susținerii copiilor aflați în sistemul național de protecție. În prezent face parte din echipa psihosocială a Fundației Baylor Marea Neagră. Principalele sale activități desfășurate în cadrul Centrului de Excelență Clinică HIV din Constanța sunt: consilierea cazurilor nou diagnosticate în vederea depășirii situației de criză în care se află, monitorizarea în clinică și pe teren a beneficiarilor și consilierea psihologică necesară menținerii sau creșterii aderenței la tratamentul antiretroviral.



Ana-Maria Schweitzer lucrează în domeniul clinic din 1999, fiind parte din echipa care a creat serviciile complexe de la Centrul de Excelență Clinică HIV din Constanța, înființat de Baylor College of Medicine International Pediatric AIDS Initiative din Houston, Texas în colaborare cu Spitalul Clinic de Boli Infecțioase Constanța. Din 2005, este director executiv al Fundației Baylor Marea Neagră, contribuind în mod activ la dezvoltarea de programe de prevenire, testare, tratare și îngrijire dedicate persoanelor afectate de boli cronice, cum ar fi infecția cu HIV sau hepatitele virale. Prin activitatea sa profesională, urmărește să reducă impactul psihologic al bolilor cronice, contribuind la crearea de programe de sănătate prietenoase pentru pacienți.



Alexandra Dima este cercetător post-doctoral în științele sănătății în cadrul ASCoR (Școala de Cercetare în Comunicare din Amsterdam), Universitatea Amsterdam, Olanda. A urmat studii universitare și post-universitare în psihologie la Universitatea București și a obținut titlul de doctor în psihologia sănătății în 2010 la Universitatea din Edinburgh, Marea Britanie, cu teza „*Durerea cronică: studiu longitudinal al inter-relațiilor dintre acceptare, emoții, percepțiile despre boală, și starea de sănătate*”. Expertiza și activitatea sa de cercetare se centrează pe adaptarea la bolile cronice, aderența la tratament și comunicarea doctor-pacient. În ultimii ani, a desfășurat cu succes diferite proiecte de cercetare

în psihologia sănătății, inclusiv studii calitative, dezvoltare de chestionare, analiza expresiilor faciale în comunicarea clinică și studii observaționale longitudinale. Activitatea sa s-a concretizat în numeroase contribuții la conferințe de specialitate și articole publicate în literatura științifică. Din 2008, Alexandra colaborează cu echipa Baylor Romania în calitate de cercetător în cadrul studiilor desfășurate în domeniul aderenței la tratament și oferă consultanță în metodologie științifică și coordonare de proiecte.

ISBN: 978-973-0-18762-5

