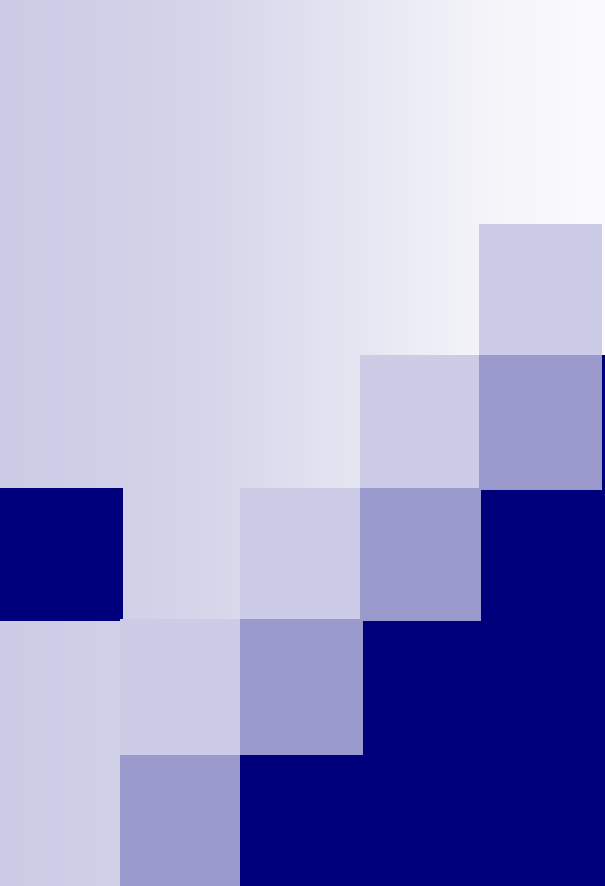




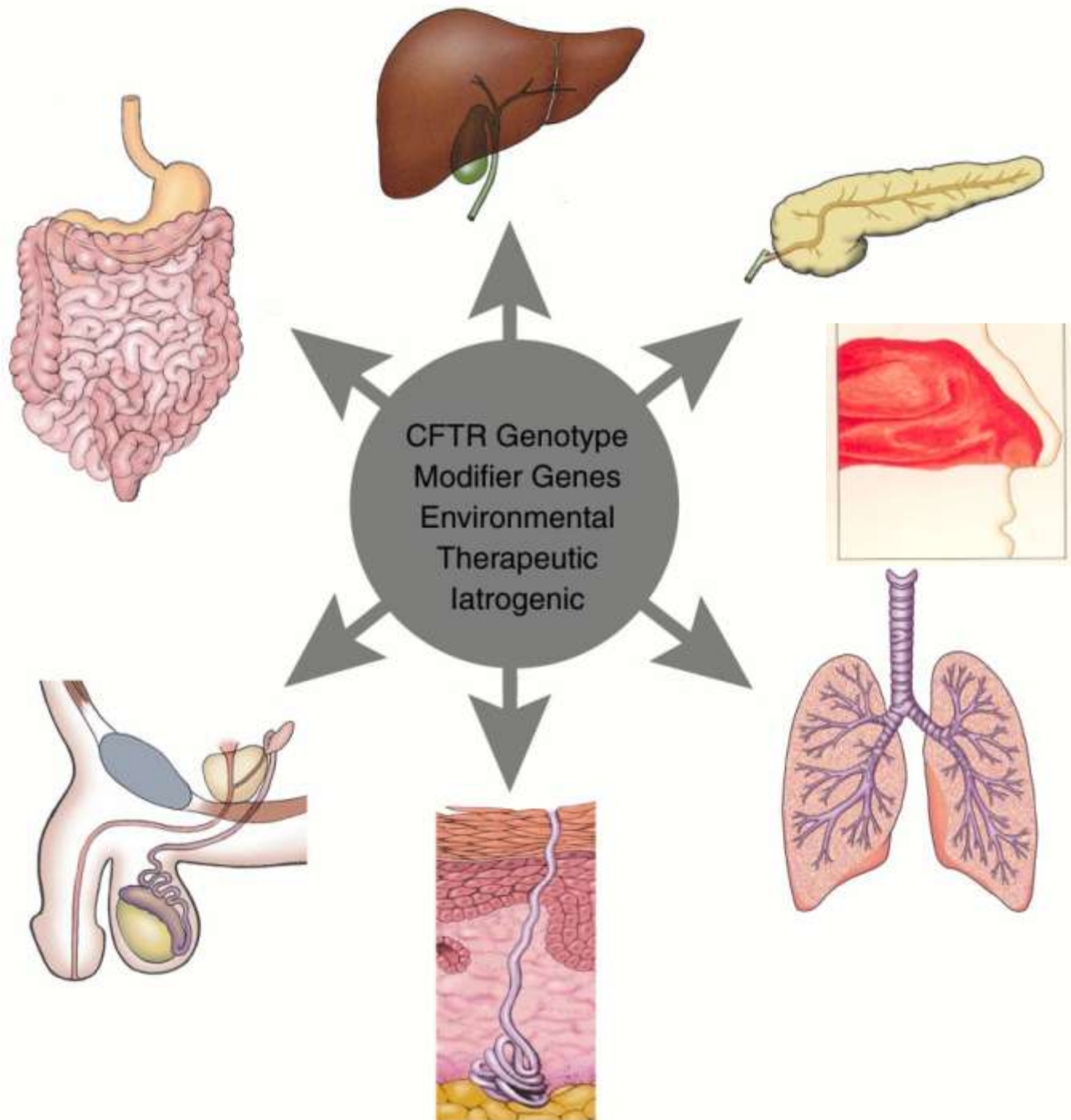
Συμμόρφωση στη θεραπεία εφήβων με κυστική ίνωση: Αποτύπωση της πραγματικότητας

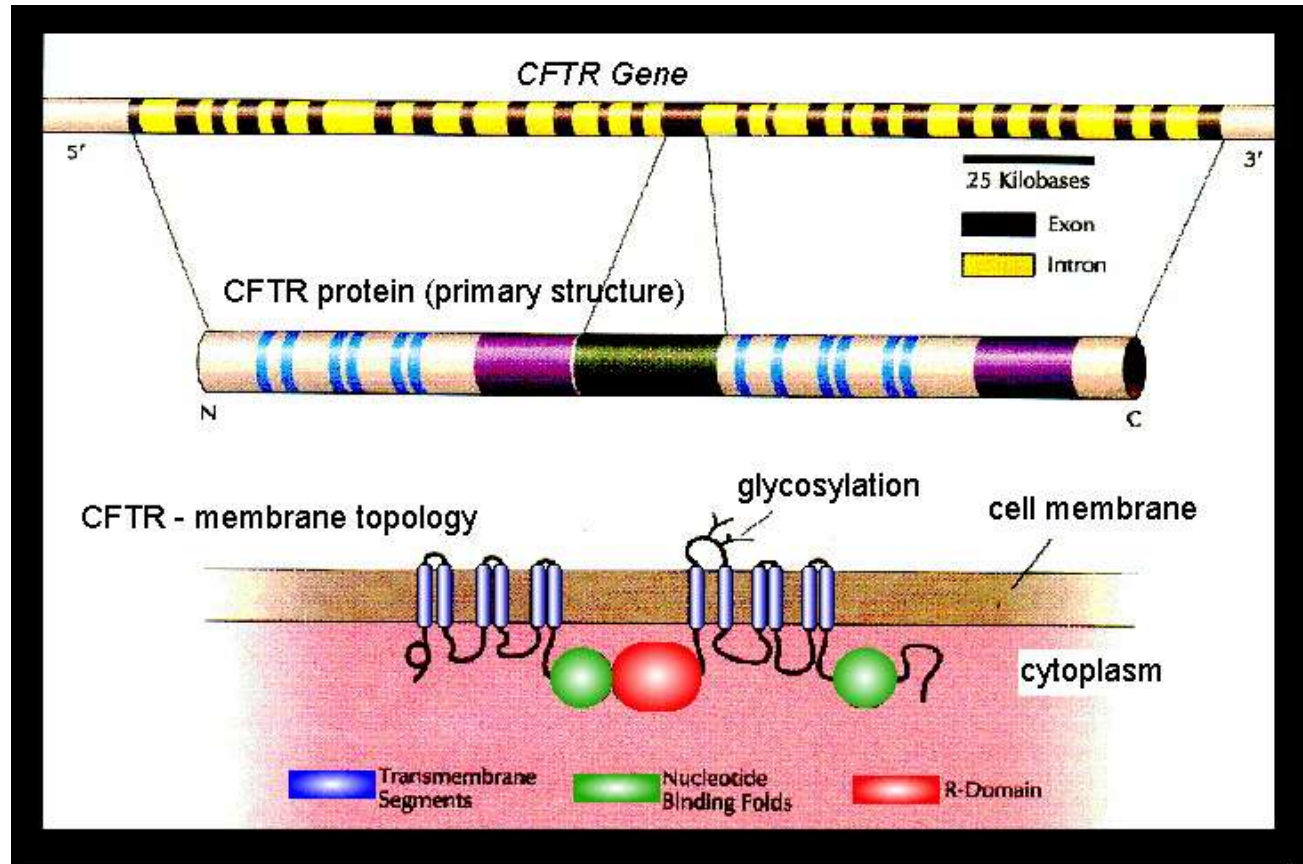
Μαρία Φωτουλάκη
Επίκουρη καθηγήτρια
Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας
Δ Παιδιατρική Κλινική
ΑΠΘ

εισαγωγή

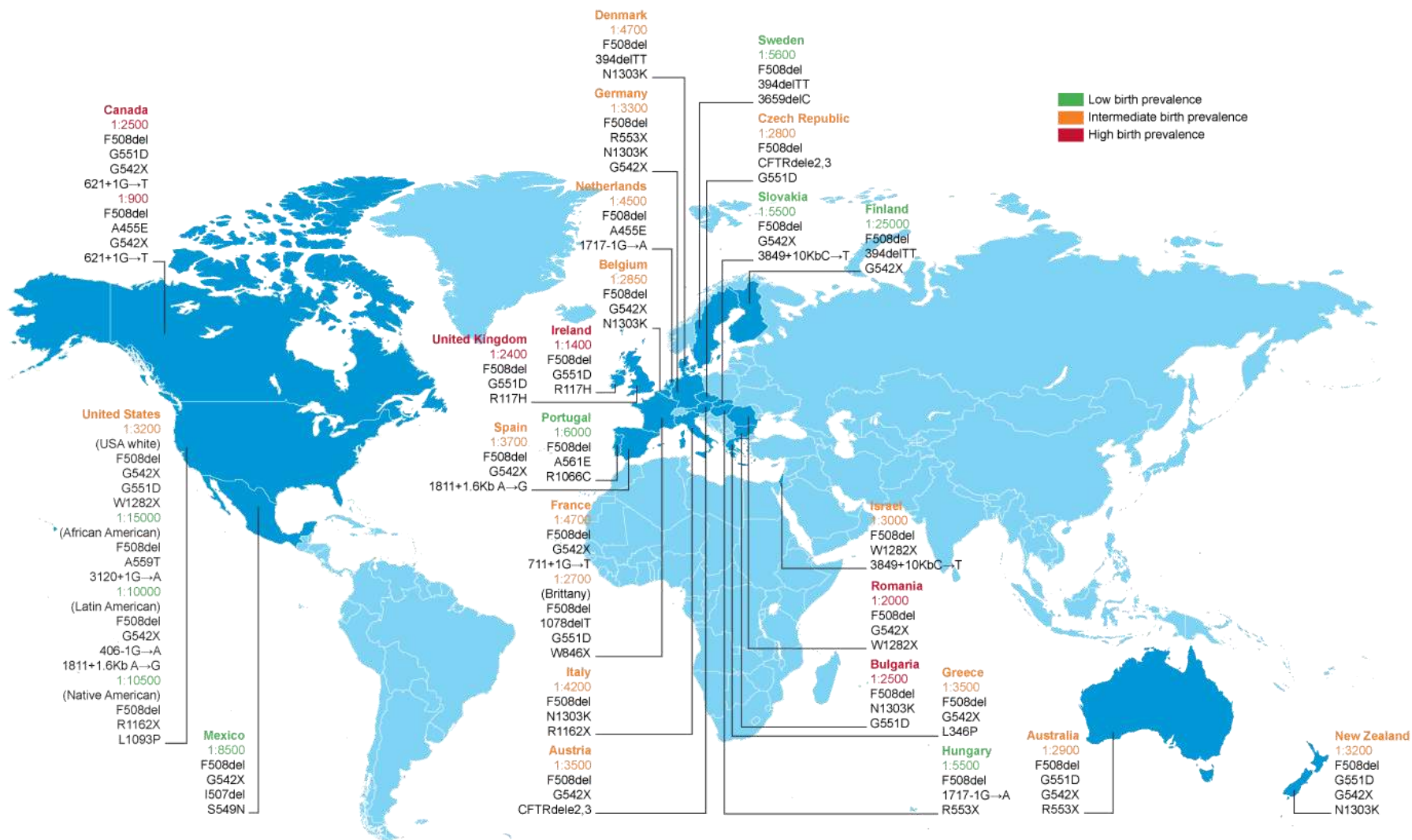
- Η κυστική ίνωση είναι η πιο συχνή, χρόνια, κληρονομική, πολυσυστηματική νόσος της λευκής φυλής







Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator (CFTR)
{7q31.2-27 exons 190kb}



- 
- Η αναγνώριση μεγάλου αριθμού μεταλλάξεων με διαφορετική λειτουργικότητα ερμηνεύει ως ένα βαθμό την μεγάλη ετερογένεια στην κλινική έκφραση της νόσου η οποία μπορεί να είναι ήπια, μέτρια ή βαριά

Η θεραπευτική προσέγγιση της νόσου αποσκοπεί

- στη βελτίωση των συμπτωμάτων
- στη βελτίωση της θρέψης
- στην φυσιολογική σωματική ανάπτυξη
- στην διατήρηση καλής αναπνευστικής λειτουργίας.

Η αντιμετώπιση απαιτεί

- **Ενυδάτωση**
- **Αντιμετώπιση πνευμονοπάθειας**
 - Παροχέτευση εκκρίσεων
 - Αντιμετώπιση λοιμώξεων
- **Υποστήριξη της θρέψης**
 - Παγκρεατικά ένζυμα
 - Βιταμίνες
- **Έγκαιρη αντιμετώπιση ηπατοπάθειας**

Τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί σημαντική εξέλιξη στη θεραπεία της νόσου

- χρήση εισπνεόμενων αντιβιοτικών
- αποτελεσματικότερος καθαρισμός των πνευμόνων
- κυκλοφορία σκευασμάτων για την καλύτερη θρεπτική υποστήριξη.
- Νέα φάρμακα όπως το VX770 στοχεύουν στην «λειτουργική αποκατάσταση» της μοριακής διαταραχής συγκεκριμένης μετάλλαξης.

Η αντιμετώπιση της νόσου

- Καθημερινή
- Χρονοβόρος
- Εξαρτώμενη από συσκευές



- 



- Στην παιδική ηλικία, οι γονείς είναι υπεύθυνοι για την οργάνωση και παροχή αυτής της φροντίδας.
- Η ευθύνη σταδιακά μεταβιβάζεται στον ίδιο τον ασθενή κυρίως κατά την περίοδο της εφηβείας



εφηβεία

- τάση για μεγαλύτερη ανεξαρτησία και αυτονομία



- αλλά και με την επιδείνωση της πορείας της νόσου η οποία συχνά συμβαίνει την περίοδο αυτή

συμμόρφωση

- ένα καλά προσαρμοσμένο παιδί δεν σημαίνει ότι θα είναι καλά προσαρμοσμένος έφηβος
- οι απαιτήσεις και τα προβλήματα της εφηβείας είναι διαφορετικά και πιο περίπλοκα.



Συμμόρφωση

- Η συμμόρφωση εφήβων με ΚΙ στις διάφορες θεραπείες έχει υπολογισθεί ότι κυμαίνεται από 22% έως 71%. (Modi et al 2006).



Συμμόρφωση στη θεραπεία

- Εκατοστιαία αναλογία των δόσεων που πραγματικά λαμβάνει ο ασθενής σε σχέση με τις δόσεις που θα έπρεπε να λάβει, σύμφωνα με τις οδηγίες των γιατρών
- Σχετίζεται επίσης με την τήρηση του χρόνου λήψης
- Υπάρχουν πολλές μέθοδοι ελέγχου της συμμόρφωσης

Έφηβοι με ΚΙ-συμμόρφωση

- 60 έφηβοι (Ped Pulmonol 2010 (45 (5):450-8)
 - 32/60 ξεχνούσαν ή «έχαναν» το φάρμακο
 - 23/60 ήταν πολύ απασχολημένοι
 - 40/60 μετέθεταν τη λήψη για αργότερα
 - 30/60 αντίδραση στη στέρηση ελευθερίας
-
- 18/60 είναι αποδεκτό να μη λαμβάνονται κάποιες δόσεις (κυρίως από τα αγόρια)

Έφηβοι με ΚΙ-συμμόρφωση σε εισπνεόμενα αντιβιοτικά

- 38 ασθενείς ((Ped Pulmonol 2010)
- 12 εβδομάδες διάρκεια παρακολούθησης
- 31,6% καθημερινή χρήση σε πλήρη δοσολογία και χρόνο
- 50% του χρόνου ιδανικής λήψης
- 57,1% μόνο 1δόση/ημέρα
- (ηλεκτρονική καταγραφή χρόνου χρήσης νεφελοποιητή)



Έφηβοι με ΚΙ-συμμόρφωση

- Παρέλειπαν συνήθως τις πρωινές δόσεις
- Η συμμόρφωση ήταν καλύτερη στη διάρκεια της εβδομάδας από ότι τα Σαββατοκύριακα

Συμμόρφωση-παράγοντες

- ασθενή (φύλο, κοινωνικοοικονομική κατάσταση, απόσταση από κέντρο παρακολούθησης)
- την οικογένειά του (άγχος ή κατάθλιψη, αποδοχή ή όχι της νόσου)
- τη βαρύτητα της νόσου (χρόνος καθημερινής φροντίδας, παρενέργειες φαρμάκων, συχνές νοσηλείες).



καλή συμμόρφωση

- καλές οικογενειακές σχέσεις
- η υποστήριξη και αποδοχή από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον
- οι σχέσεις εμπιστοσύνης και καλής συνεργασίας με τους θεράποντες (ιατρούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές)

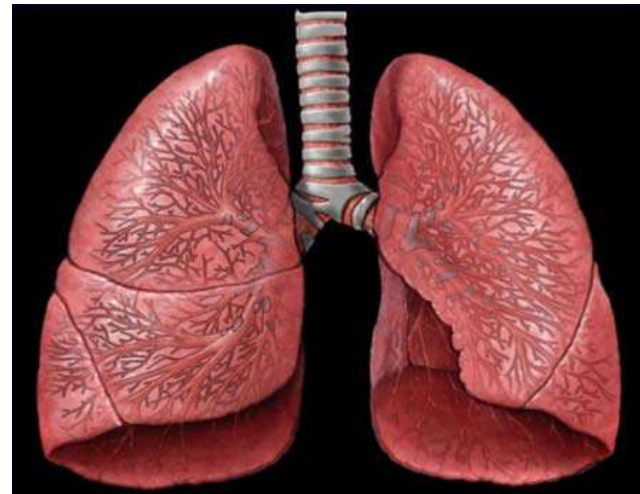
Συνέπειες κακής συμμόρφωσης

■ Για τον ασθενή

Άμεσες: Υποτροπές-Συχνές νοσηλείες-μεγάλο χρονικό διάστημα απομάκρυνσης από τους συνομηλίκους -έλλειψη της αποδοχής των συνομηλίκων

Απώτερες: Επιδείνωση της κλινικής εικόνας (φυσική εμφάνιση, διαταραχή στις σχέσεις επαφής με το άλλο φύλο, άγχος για την τελική έκβαση)

Συνέπειες κακής συμμόρφωσης για το σύστημα υγείας





βελτίωση της συμμόρφωσης

- θα πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν οι ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενή και της οικογένειάς του

Σύγχρονη τεχνολογία και συμμόρφωση στη θεραπεία

- Διαδίκτυο:

ιστοσελίδες ιατρικής ενημέρωσης

ιστοσελίδες των οργανώσεων ασθενών

μέσα κοινωνικής δικτύωσης

- κινητά τηλέφωνα

- “έξυπνες συσκευές”

- Καλή σχέση μεταξύ αρρώστου και ιατρού και θεραπευτικής ομάδας
- Και η εξασφάλιση άμεσης πρόσβασης σε αυτούς όποτε απαιτείται



