

L'aderenza: ciò che guardiamo senza vedere

Rita Maria V. Nobili, Psicologa, psicoterapeuta, neuropsicologa
Fondazione IRCCS Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Giovanni Oliva, FT
Libero professionista, ON Riabilitazione, Milano

Il tema di questo intervento è l'aderenza, una delle tematiche più discusse e, al contempo, spesso trascurate nella prassi clinica quotidiana. Eppure, come spiega tanta letteratura, tale fenomeno è alla base di scarsi risultati clinici e dell'incremento della spesa sanitaria in molte occasioni. Occorre premettere che occuparsi di aderenza non significa *attribuire la responsabilità degli scarsi risultati ottenuti alla sola "negligenza" del paziente*, ma piuttosto imparare a gestire correttamente le risorse in una partnership significativa con il paziente e con la sua famiglia, che deve essere messo nelle condizioni di prendere decisioni effettivamente consapevoli circa la propria salute.

Per chiarire questo concetto consideriamo un lavoro di Sleath e coll. [1] che descrivono come tra i bambini asmatici e i loro genitori solo una esigua percentuale pone domande durante la visita nonostante la presenza di problemi con i trattamenti per l'asma. Questo comportamento conduce al persistere dei problemi nel tempo. I bambini che invece gestiscono efficacemente la terapia per l'asma sono quelli che pongono domande durante la visita. Quante volte la valutazione della gestione della terapia passa, nella pratica clinica, semplicemente attraverso la richiesta al paziente, da parte del medico, di elencare le terapie prescritte? Quante volte la sola prescrizione di una terapia è interpretata come un indicatore della sua effettiva esecuzione? In quante occasioni un comportamento di silenzio rispetto alle terapie viene letto come un segnale che tutto procede per il meglio? Queste domande che risultano intuitive e di riscontro continuo nella prassi medica sono ugualmente presenti e rilevanti nella prassi fisioterapica: il paziente che "sa la lezione a memoria" e che sa rispondere esattamente come il fisioterapista si aspetta, non è sempre anche il paziente più aderente alle prescrizioni.

Partendo da questa iniziale considerazione e interrogandoci su quale possa essere l'orientamento più valido da adottare, prendiamo in considerazione tre aspetti che influenzano i processi sottesi all'aderenza:

- > le barriere;
- > i fenotipi;
- > gli strumenti.

Barriere

Riguardo alle *barriere* è necessario porre in evidenza quanto siano cruciali per ostacolare la corretta aderenza alla terapia. Tra le barriere possiamo includere fattori di natura sociale e lavorativa, per gli adulti, ma anche – come suggerito da Gadkari e coll. [2] – opinioni circa i farmaci (concetto che si estende a tutte le terapie prescritte), il fatto di avere una malattia cronica e aspetti sociodemografici. Questi aspetti sono sottolineati anche da Hogan e coll. [3], che ben evidenziano come le terapie che richiedono tempo e pianificazione per poter essere realizzate correttamente, come la terapia per via aerosolica, sono spesso trascurate ed ottengono una aderenza scarsa. Infatti le persone con malattie croniche si trovano a fare un bilancio tra la necessità della terapia e le barriere che si frappongono alla sua realizzazione salvaguardando le esigenze della vita quotidiana. Sawicki e coll. [4] ci offrono un elenco di barriere all'aderenza che riassume la letteratura in materia pubblicata in tanti anni: scarsità di tempo a disposizione per realizzare le proprie attività quotidiane e difficoltà ad inserire le terapie nella routine abituale, priorità in competizione (soprattutto i pazienti più giovani sentono di avere troppo da fare per seguire correttamente le terapie), consapevolezza dell'inevitabilità del peggioramento della malattia e volontà di godersi tutto il possibile della vita cercando di perdere il minor numero di occasioni, problemi di privacy concernenti la riluttanza a comunicare ai coetanei di avere una malattia cronica e mancanza di percezione delle conseguenze della non aderenza, ossia mancanza di riconoscimento del valore profilattico delle terapie o convinzione che quando una persona si sente in condizioni di benessere, non occorre che segua rigorosamente le terapie prescritte.

Fenotipi

Riguardo ai *fenotipi*, un gruppo di autori italiani [5] ci offre una interessante prospettiva identificando 6 fenotipi di pazienti non aderenti alla terapia:

- > Pazienti che considerano il trattamento troppo complesso;

- > Pazienti con convinzioni errate;
- > Pazienti non consapevoli dell'importanza di seguire le terapie;
- > Pazienti che dubitano dell'efficacia delle terapie;
- > Pazienti con problemi di attenzione;
- > Pazienti che ritengono che gli sforzi necessari per aderire alla terapia superino di gran lunga i benefici della terapia stessa.

Pur con tutti i limiti che classificazioni del genere hanno, quella considerata mette in luce *l'includibile problema del dover fare i conti con le opinioni del paziente per ottenerne la collaborazione e quindi l'aderenza alla terapia*. Effettivamente se si esaminano i lavori che suggeriscono rimedi al fenomeno della non aderenza che, per il paziente respiratorio ha costi davvero elevati (9 miliardi di euro per i pazienti con BPCO in Italia dovuti a un incremento del 20% nel rischio di ospedalizzazioni e del 50% nella spesa sanitaria complessiva per costi sia diretti sia indiretti), si nota come molta attenzione sia dedicata ad aspetti che possiamo definire "educativi" (vedi ad esempio [6-8]). Tuttavia riteniamo che un efficace intervento vada ben oltre. Dare informazioni e suggerire strategie per la gestione delle terapie è sicuramente utile, *ma poco ha a che fare con le radicate opinioni circa il senso delle cure e la loro utilità che un paziente può avere e che costituisce il vero sostegno alla non aderenza*. Torniamo ora al lavoro di Gadkari e coll. Questo studio, che ha coinvolto 24.017 pazienti adulti, analizza in modo interessante le interazioni tra aderenza intenzionale e non intenzionale.

I comportamenti di non aderenza non intenzionale sono così definiti:

- > Aver talora dimenticato di assumere la terapia negli ultimi sei mesi;
- > Essere rimasti senza medicine negli ultimi sei mesi;
- > Essere stati talora trascurati nell'assumere le terapie negli ultimi sei mesi: nello studio di Gadkari e coll. il 70% dei partecipanti ha riportato almeno uno dei tre comportamenti elencati negli ultimi sei mesi.

I comportamenti di non aderenza intenzionale sono così definiti:

- > Saltare alcune dosi per far durare di più la scorta di farmaci;
- > Assumere dosi minori per far durare di più la scorta di farmaci;
- > Alterare le dosi di farmaci per adattarle alle proprie esigenze;
- > Sospendere l'assunzione di farmaci quando ci si sente peggio;
- > Assumere meno farmaci perché ci si sente meglio;
- > Saltare i farmaci quando ci si sente peggio;
- > Saltare i farmaci perché ci si sente meglio;
- > Sospendere i farmaci poiché non si pensa che siano di aiuto;
- > Assumere meno farmaci perché ci si sente peggio;
- > Sospendere l'assunzione di farmaci quando ci si sente meglio;
- > Saltare alcune dosi poiché non si pensa che siano di aiuto.

Il 34,3% dei partecipanti allo studio ha riportato negli ultimi sei mesi almeno uno degli undici comportamenti di non aderenza intenzionale elencati.

È palese a chiunque che spiegare i motivi dell'efficacia di una terapia è un rimedio alquanto ingenuo per sconfiggere problemi sostanziali come quelli elencati.

In questi casi ciò che davvero può cambiare la situazione è un cambiamento negli atteggiamenti e nelle convinzioni dei pazienti. Come si raggiunge un obiettivo tanto ambizioso e complesso?

Strumenti

Riguardo agli *strumenti*, quali sono quelli a disposizione del fisioterapista per incrementare l'aderenza? Relativamente alle capacità tecniche (*technical skills*) il fisioterapista è una figura chiave nella cura del paziente con malattia polmonare. Egli dispone di conoscenze teoriche, tecniche di intervento, competenze nell'uso dei *device* necessari, partecipa alla valutazione degli stessi in modo talmente significativo da poterne stabilire le probabilità di sopravvivenza a 10 anni [9,10].

Tuttavia il fisioterapista può disporre anche di capacità relazionali (*non-*

technical skills) che gli permettono di far sì che i suoi interventi tecnici abbiano il miglior successo possibile: la relazione con il paziente è lo strumento più potente per ottenere l'aderenza. Occorre precisare che la relazione tra il fisioterapista e il paziente è anche mediata dal contatto tattile il quale oltre a consentire di valutare tecnicamente la situazione del paziente – in modo simile al contatto esercitato dal medico – così come di trasmettere istruzioni su come eseguire le manovre correttamente, correggere i comportamenti sbagliati ecc, ha anche una valenza relazionale includibile. La consapevolezza da parte del fisioterapista delle potenzialità relazionali del contatto tattile, gli permette di porre attenzione alla complessità delle comunicazioni inviate dal paziente per individuare, tra queste, le leve per motivare il paziente all'aderenza. Quando un paziente passa dallo scetticismo (*"ognuno ti racconta quel che vuole, ma alla fine sono sempre io che sto male e nessuno mi potrà guarire"*) alla possibilità (*"mi serve per riprendere a fare delle cose che mi premono e lo posso fare"*), l'alleanza terapeutica è stabilita e l'aderenza migliora consistentemente. La sensibilità del fisioterapista nei confronti del paziente gli permette anche di utilizzare un modello di lettura e comprensione della realtà clinica centrato sulla persona, ossia centrato sulla ricerca delle risorse piuttosto che sul semplice accertamento del deficit. Qualunque paziente parla di sé come persona se non viene scoraggiato a farlo. Questo non significa che l'operatore debba diventare un confidente o un amico: significa piuttosto saper instaurare una relazione all'interno della quale l'altro non si senta un oggetto che deve sottoporsi passivamente alla valutazione dell'esperto che gli darà la soluzione al problema, ma senta di essere un *soggetto di decisione* – così come definito dalla nostra Carta Costituzionale [11] – che stabilisce una *alleanza con il tecnico all'interno della quale si stabiliscono obiettivi di interesse del paziente*. Solo quando il paziente trova una importante motivazione riguardante la sua vita come individuo riuscirà a ristrutturare il suo *"campo" mentale* per

riuscire a trovare il tempo per eseguire efficacemente le terapie. Nessun paziente si aspetta davvero dei miracoli, tuttavia il progresso tecnologico in medicina ha spesso lasciato intendere che potesse esistere un rimedio per la restitutio ad integrum o quasi nella maggior parte dei casi. La nostra vita in realtà ci dice cose ben diverse: la salute è considerata un diritto, tuttavia si tratta di un diritto inesigibile [12] poiché nessuno può davvero garantire la salute a qualcun altro. Abbiamo molti rimedi e strumenti per rendere dignitosa la vita anche in presenza della malattia, ma *la maggior parte del lavoro è a carico del paziente e della sua famiglia*. La consapevolezza di quanto detto sopra e il senso di responsabilità circa il modo in cui facciamo uso, come operatori, delle risorse del sistema sanitario, ci devono guidare nella prassi quotidiana a considerare ciò che sostiene ogni singolo paziente (un individuo unico dotato di storia, relazioni, esperienze pregresse, pregiudizi, paure ecc.) ad aver la miglior cura di sé per contribuire alla vita sociale al meglio delle proprie possibilità. *Sconfiggere la non aderenza richiede necessariamente l'attenzione al paziente, richiede una capacità di ascolto che non sia l'eco del proprio pensiero, impone di saper stabilire una partnership che sia priva di paternalismo e buonismo e densa di realismo. La partnership con il paziente presuppone una relazione terapeutica dentro la quale ciascuno abbia un ruolo definito e non travalichi i confini del proprio.* Superare i confini del ruolo di operatore può dare, almeno per un periodo, una certa euforia e un senso di efficacia poiché, come amici, si pensa di avere più presa sul paziente. Questo idillio però dura poco e ci si trova nella difficoltà di affrontare gli aspetti difficili della cura, soprattutto nel caso delle malattie croniche il cui carico terapeutico cresce nel tempo anziché diminuire. Consideriamo, a questo proposito, il lavoro di Homa e coll. [13], che ha coinvolto 2090 pazienti adulti con fibrosi cistica o genitori di bambini con la stessa malattia, dal quale appare evidente co-

me a qualsiasi età ciò che determina la buona qualità della cura sono gli stessi fattori: cortesia e rispetto nei confronti dei pazienti, spiegazioni chiaramente comprensibili, coinvolgimento del paziente nelle decisioni, ottenere risposte alle proprie domande e che gli operatori abbiano abbastanza tempo a disposizione per i pazienti. Per certi versi potremmo dire che quanto sottolineato può apparire banale, tuttavia, soprattutto in momenti in cui le risorse sono scarse e devono essere usate in modo oculato senza sprechi, ricerche recentissime sottolineano l'importanza di questi fattori che sono tutt'altro che acquisiti. È altrettanto vero, come è dimostrato dall'articolo di Russo e coll. [14], che occuparsi dei pazienti dà sempre risultati. Tuttavia, perché questi siano duraturi, dobbiamo essere consapevoli dell'impegno che richiediamo quotidianamente ai pazienti e dobbiamo garantire loro una relazione terapeutica sufficientemente valida da sostenerne la motivazione a mantenere l'impegno terapeutico.

Per riassumere possiamo dire che i cardini per motivare e sostenere l'aderenza alle terapie da parte del fisioterapista, sono rappresentati dalla volontà di includere le capacità relazionali nel proprio bagaglio di capacità tecniche così da essere in grado di orientare l'attenzione alle comunicazioni del *paziente come persona*, trovando in queste le leve per sostenere lo sforzo di aderire alle terapie e modificare la sfiducia del paziente di poter davvero cambiare la propria situazione in meglio anche se non in tempi brevi o brevissimi.

Bibliografia

- [1] Sleath B, Carpenter DM, Beard A, Gillette C, Williams D, Tudor G, Ayala GX, Child and caregiver reported problems in using asthma medications and question-asking during pediatric asthma visits, *Int J Pharm Pract* 2014;22(1):69-75.
- [2] Gadkari AS, McHorney CA, Unintentional non-adherence to chronic prescription medica-

- tions: How unintentional is it really? *BMC Health Services Research* 2012;12:98.
- [3] Hogan A, Bonney MA, Brien JA, Karamy R, Aslani P, Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study, *Int J Clin Pharm* 2015 Feb;37(1):86-93.
- [4] Sawicki GS, Heller KS, Demars N, Robinson WM, Motivating Adherence Among Adolescents With Cystic Fibrosis: Youth and Parent Perspectives, *Pediatr Pulmonol* 2015; 50(2):127-136.
- [5] Sanduzzi A, Balbo P, Candoli P, Catapano GA, Contini P, Mattei A, Puglisi G, Santoiemma L, Stanzola AA, COPD: adherence to therapy, *Multidisciplinary Respiratory Medicine* 2014;9:60.
- [6] Taylor SJC, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A, Purushotham N, Jacob S, Griffiths CJ, Greenhalgh T, Sheikh A, A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self Management Support for long-term conditions, *NIHR Journals Library*, 2014 Dec, Health Services and Delivery Research.
- [7] Titova E, Steinschamm S, Indredavik B, Henriksen A, Long term effects of an integrated care intervention on hospital utilization in patients with severe COPD: a single centre controlled study, *Respir Res* 2015;16(1):8.
- [8] Riekert KA, Eakin MN, Bilderback A, Ridge AK, Marshall BC, Opportunities for cystic fibrosis care teams to support treatment adherence, *J Cyst Fibros* 2015, Jan;14(1):142-148.
- [9] Pianosi P, LeBlanc J, Almudevar A, Peak oxygen uptake and mortality in children with cystic fibrosis, *Thorax* 2005;60:50-54.
- [10] Werkman MS, Hulzebos EHJ, Helder PJM, Arets BGM, Estimating peak oxygen uptake in adolescents with cystic fibrosis, *Arch Dis Child* 2014;99:21-25.
- [11] [http://www.governo.it/Governo/Costituzione/download/17/06/2015;Costituzionale della Repubblica Italiana, Artt. 3, 23, 32.](http://www.governo.it/Governo/Costituzione/download/17/06/2015;Costituzionale%20della%20Repubblica%20Italiana,%20Artt.%203,%2023,%2032)
- [12] Rodotà S, *La vita e le regole*, Giangiacomo Feltrinelli Editore, Milano, 2007.
- [13] Homa K, Sabadosa KA, Marrow LC, Marshall BC, Experience of care from the perspective of individuals with cystic fibrosis and families: Results from 70 CF Foundation accredited programs in the USA, *J Cyst Fibros*, 2015, Jan 30:S1569-1993(14)00308-7.
- [14] Russo R, Coultras D, Ashmore J, Peoples J, Sloan J, Jackson BE, Uhm M, Singh KP, Blair SN, Bae S, Chronic obstructive pulmonary disease self-management activation research trial (COPD-SMART): Results of recruitment and baseline patient characteristics, *Contemp Clin Trials* 2015, Feb. 3:S1551-7144(15)00030-0.