

## Aderenza terapeutica: tra il dire e il fare

### *Therapeutic Adherence: between saying and doing*

Elisabetta Angelino

Servizio di Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri, IRCCS,  
Torino.

Corresponding author: Dr.ssa Elisabetta Angelino;  
Servizio di Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri, IRCCS;  
Presidio Major via S. Giulia 60, I-10124 Torino, Italy;  
Tel.+39118151611; E-mail address: elisabetta.angelino@fsm.it

È ormai chiaro che la non aderenza ai trattamenti farmacologici influenza la qualità e la durata della vita dei pazienti ed è universalmente noto che riuscire a migliorare l'aderenza alle prescrizioni determinerebbe outcomes migliori e una drastica riduzione della spesa sanitaria; il problema è però che non sappiamo, in concreto, da che parte cominciare. Per giunta la non aderenza appare essere un comportamento, forse l'unico, refrattario alle oscillazioni economiche per cui se anche tutti i farmaci fossero distribuiti gratuitamente, non scenderebbe al di sotto del 40% [1].

Per illustrare la sensazione di smarrimento che coglie quando si ascolta, si legge o si parla di aderenza può essere illuminante la metafora della cipolla: continuando a pelarla alla fine non ci rimane in mano un bel niente perché è come se esistessero solo gli strati e nessuna vera essenza, niente che somigli a un nucleo centrale. E gli studi sull'aderenza sempre di più tendono a parcellizzare il costrutto, sembrano aggiungere ulteriori strati, con descrizioni del fenomeno che si arricchiscono di terminologie e prospettive nuove. Ma appunto, letti gli articoli, ascoltate le brillanti relazioni, preso atto delle iniziativite virtuose, come il "Manifesto per l'aderenza alla terapia farmacologica sul territorio italiano", il risultato che alla fine si ottiene è l'indebolimento di un punto di riferimento saldo, di una sorta di autorità epistemica di cui potersi davvero fidare perché, sfogliato il tutto, vien da dire: "vabbè ... e allora?".

#### Come studiamo l'aderenza

Un esame della letteratura sulla aderenza dal 2000 al 2011, con l'analisi di 2308 articoli (831 dal 2000 al 2005 e 1566 dal 2006 al 2011), ha voluto mappare la *knowledge structure* degli studi condotti, valutando la frequenza delle parole chiave, anche in questo caso, alla ricerca dei temi che potessero rappresentare il nucleo centrale. Dal 2000 al 2005 le parole chiave che ricorrono con una alta frequenza sono 45, ma diventano 95 nel periodo 2006-2011. In questi ultimi anni la prospettiva si è

allargata e i determinanti dell'aderenza sono considerati essere non solo le caratteristiche del paziente ma anche, e giustamente, i fattori sociali ed economici, il sistema di cura, oltre che le caratteristiche della malattia e il tipo di trattamento. Le attuali traiettorie della ricerca sulla aderenza finiscono così per comporre una mappa molto più complessa e molto meno centralizzata di quanto fosse nei primi anni ed il modello da convergente sta diventando divergente [2].

Ma allora? Perché nonostante tutta questa indiscutibile mole di approfondimenti degli ultimi anni, l'aderenza dei pazienti alle terapie farmacologiche rimane un qualcosa che sembra meriti sempre ancora un ulteriore approfondimento teorico, un'altra descrizione più accurata, prima di cominciare a compiere davvero un'azione concreta sul singolo paziente? E non si rischia che tutto questo studiare e parlare finisca di prendere il posto del fare e cioè che alla fine, anche in buona fede, si abbia la sensazione di stare intervenendo davvero per migliorare l'aderenza, mentre la si sta solo descrivendo un po' di più e un po' più in là?

È appena stato pubblicato un interessante lavoro che indaga su quanto spazio diano i giornali (quotidiani sia inglesi che americani) ad un tema, come l'aderenza terapeutica, così centrale e di tale impatto sulla salute pubblica. È stata condotta un'analisi di contenuto degli articoli comparsi nel periodo 2004-2011, utilizzando come parole chiave "adherence or compliance or concordance and drug or medic or treatment". L'aderenza ai trattamenti non è risultata essere un argomento oggetto di attenzione frequente: dei complessivi 10.000 articoli presi in esame solo 400 circa affrontavano l'argomento e solo il 16% di questi era focalizzato sull'aderenza [3]. Questo sembra sottolineare una sorta di autoreferenzialità della comunità scientifica che quando dibatte di aderenza finisce un po' per parlarsi addosso, presentando dati e modelli anche suggestivi e complessi ma senza riuscire a coinvolgere davvero il mondo reale, i singoli medici responsabili della prescrizione e i singoli pazienti e i loro familiari, e quindi anche tutti noi nella vita vera, nei nostri ospedali, nelle nostre case. Nel mondo reale la mancanza di aderenza quindi, rimane un fattore di rischio significativo ma nascosto e il fenomeno, nella sua complessità, continua ad essere un "rumore di fondo" [4] a cui dopo un po' non si fa nemmeno più tanto caso, perché si sa già come va a finire e cioè da nessuna parte.

#### Come parliamo di aderenza

Se si presta attenzione a come l'aderenza viene sempre più rappresentata negli studi scientifici e in letteratura, si può comprendere perché essa rimane "qualcosa di cui parlare" e perché non riesce a fare davvero presa nella pratica e nella realtà quotidiana.

È stato importante, per esempio, che la ricerca sulle cause della mancata aderenza abbia allargato la prospettiva, in modo da non essere centrata, come era all'inizio, solo sul paziente. Ma i 200 fattori che oggi vengono citati come in grado di influenzare l'aderenza [5], se possono senz'altro attestare una ricerca minuziosa, devono però essere poi

resi governabili da chi lavora nella realtà. E non serve tanto richiamare tutti alla necessità urgente di considerare la non aderenza una condizione medica ovvero una malattia che come tale va diagnosticata e trattata, perché immediatamente dopo c'è il problema di come fare la diagnosi ovvero di quali strumenti utilizzare e di quali sintomi rilevare. Ed ecco che allora ancora una volta, per "semplificare" e volendo facilitare la gestione del problema nel mondo reale, si introduce un nuovo modello, un po' diverso dagli altri ma non troppo, e si complicano ulteriormente le cose. Su JAMA [6], recentemente, per esempio, si è sottolineata la necessità di fare riferimento a 6 possibili fenotipi della non aderenza, ciascuno dei quali, per essere diagnosticato e poi adeguatamente trattato, richiede strumenti diversi e un diverso tipo di intervento, esattamente come i sottotipi di una condizione morbosa. I fenotipi di non aderenza sono: il paziente non è consapevole dell'importanza di seguire le prescrizioni per la sua salute; il paziente è convinto che i benefici dati dalla terapia non siano superiori all'impegno richiesto per seguirla; per il paziente è troppo complessa la gestione della terapia; il paziente non è sufficientemente vigile; il paziente ha sulla terapia convinzioni personali irrazionali o errate o conflittuali; il paziente non crede che la terapia funzioni.

Ma i "6 fenotipi di JAMA" in fondo, non differiscono poi molto da quanto già proposto in un lavoro uscito su *Circulation* nel 2010 [7] che indicava, come strategia per valutare e trattare la non aderenza, un modello più semplice che faceva riferimento a 3 ambiti tra loro in parte sovrapposti: gli ostacoli comunicativi, la motivazione, i fattori socio economici. Sul versante degli studi qualitativi, condotti intervistando i pazienti, Pound nel 2005 ha sviluppato ulteriormente il già esistente "*medicines resistance model*" di Dowell dove in modo schematico si parlava solo di "*accepters*" e "*rejecters*". Pound rende l'aderenza al farmaco prescritto, un processo che inizia con i "*passive accepters*", passa per gli "*active accepters*" e finisce con gli "*active modifiers*" collocati già nella non aderenza insieme con i "*complete rejecters*". Tuttavia, un lavoro recente che applica il modello di Pound in cardiologia riabilitativa, giunge alla conclusione che anche le 4 categorie indicate sono ancora troppo poche per descrivere quello che è l'atteggiamento dinamico e non statico dei pazienti rispetto alla prescrizione e che servirebbe pertanto un ulteriore sviluppo del modello [8].

L'aderenza è probabilmente tutto questo e molto altro; va precisato che non è un generico problema di comunicazione tra medico e paziente, per cui tutto si risolve migliorando la comunicazione magari con un corso di formazione. Ovviamente ci si muove nell'ambito di una relazione e dunque la qualità della comunicazione è sempre fondamentale, ma non basta, la comunicazione va utilizzata come strumento e richiede, nei diversi contesti, competenza e consapevolezza, va dosata, calibrata sotto il profilo quantitativo e sempre tarata sulle caratteristiche del singolo paziente. Nell'affrontare la questione dell'aderenza alle terapie, sarebbe importante che si capisse come, al momento della prescrizione, viene affrontato dal medico il tema della comunicazione del rischio, che è un aspetto cruciale ma di cui si parla poco o lo si

risolve in modo affrettato. Oggi, soprattutto per alcune categorie di pazienti, il concetto di rischio per la salute, espresso in modo generico, è possibile che faccia poca presa perché è proiettato, magari anche in modo grossolano, in un futuro incerto, in cui è difficile comunque riuscire a immaginarsi, e anche perché spesso la qualità della vita è già povera che può diventare difficile pensare alla malattia come ad una ulteriore perdita di opportunità. Lo stile o il format della comunicazione del rischio è fondamentale ai fini della comprensione da parte del paziente e della sua eventuale motivazione al trattamento. Nel fare passare un messaggio, per esempio, parlare di frequenza, di probabilità o di percentuali, non è la stessa cosa: indicare la frequenza risulta facilitare la comprensione del paziente. E fa riflettere che la più comune barriera ad una efficace comunicazione del rischio sia considerata essere la scarsa dimestichezza, di medici e pazienti, con i numeri [9].

E allora come trovare un punto di partenza per passare dal dire al fare?

### Cosa potremmo cominciare a fare per migliorare l'aderenza

Un primo passo potrebbe essere fatto nella direzione di una maggiore consapevolezza, da parte di tutti, della diffusione e di quella che è l'entità del problema. L'enorme mole di studi, di dati, di informazione, circolante attualmente nell'ambito medico, in tema di aderenza, non è stata particolarmente efficace o almeno non al punto di riuscire a coniugare il dire con il fare, con il promuovere un reale cambiamento del comportamento del medico al momento della prescrizione.

Si sa che c'è il problema dell'aderenza ma, come già detto, rimane sullo sfondo, non lo si considera o lo si considera poco e in modo superficiale, magari chiedendo al paziente, e come domanda retorica, "Lei i farmaci li prende, sì?".

Il fenomeno della non aderenza è oltre che diffuso anche un po' subdolo e potrebbe essere utile cominciare proprio con uno sguardo alla nostra vita e a quello che succede a chi ha la responsabilità di prescrivere la terapia: spesso sono proprio i medici, quando devono assumere una terapia farmacologica cronica (ad esempio per controllare fattori di rischio cardiovascolare) a non seguire lo schema terapeutico. Quanti, di fronte ad una prescrizione sono stati o sono completamente aderenti? E quali sono i fattori intervenuti a determinare la non aderenza in persone che si presume consapevoli e bene informate circa il rischio per la salute?

Riflettendo sul proprio comportamento, quando invece di essere i prescrittori si è dall'altra parte, e cioè dalla parte di chi alle prescrizioni dovrebbe aderire, forse si potrebbe acquisire maggiore consapevolezza che chi prescrive, al momento di una dimissione ospedaliera o nell'ambulatorio del medico di famiglia, gioca un ruolo importante e che la possibile mancata aderenza non è solo un problema del paziente.

Il punto di partenza è un convincimento saldo che la modalità con cui si effettua la prescrizione non è un dettaglio, ma è parte integrante della cura e va gestita con attenzione e competenza, come si gestisce la prescrizione stessa, facendo ricorso a

strategie diverse a seconda della situazione e del paziente che si ha davanti.

Allora si può cominciare a fare.

### Bibliografia

1. Cutler DM, Everett W. Thinking outside the pillbox-medication adherence as a priority for health care reform. *N Engl J Med* 2010; 362(17): 1553-1555.
2. Zhang J, Xie J, Hou W *et al.* Mapping the Knowledge structure of research on patient adherence: knowledge domain visualization based co-word analysis and social network analysis. *PloS ONE* 2012; 7(4): e34497.
3. Goodfellow N, Almomani B, Hawwa A, Mc Elnay J. What the newspapers say about medication adherence: a content analysis. *BMC Public Health* 2013;13: 909 doi: 10.1186/1471-2458-13-909.
4. Colivicchi F, Abrignani M, Santini M. Aderenza terapeutica: il fattore di rischio occulto. *G Ital Cardiol* 2010; 11(5 suppl 3): 1245-1275.
5. Clifford S, Barber N, Horne R. Understanding different beliefs held by adherers, unintentional nonadherers, and intentional nonadherers: application of the Necessity-Concerns Framework. *J Psychosom Res* 2008; 64: 41-46.
6. Marcum Z, Sevick M, Handler S. Medication nonadherence. A diagnosable and treatable medical condition. *JAMA* 2013; 309(20): 2105-2106.
7. Baroletti S, Dell'Orfano H. Medication adherence in cardiovascular disease. *Circulation* 2010; 121: 1455-1458.
8. White S, Anderson C. A qualitative study of cardiac rehabilitation patients' perspective on taking medicines: implications for the "medicines-resistance" model of medicine-taking. *BMC Health Services Research* 2013; 13: 302.
9. Ahmed H, Naik G, Willoughby H, Edwards A. Communicating risk. *BMJ* 2012; 344: e3866.