

IL RUOLO DEL PAZIENTE NELLA GESTIONE DI UNA TERAPIA A LUNGO TERMINE. DALLA COMPLIANCE ALL'ADHERENCE

Giuseppina Majani¹, Lucia Cavallini²

¹Fondazione Salvatore Maugeri-IRCCS, Istituto Scientifico di Montescano, Servizio di Psicologia, Montescano (PV)

²U.O. Nefrologia e Dialisi dell'ULSS 22, Ospedale di Villafranca, Verona

INTRODUZIONE

In un mondo sanitario in continuo cambiamento, si sta diffondendo l'uso del termine aderenza in sostituzione di "compliance" per meglio descrivere il comportamento dei pazienti nei confronti delle prescrizioni. Il termine *compliance* si riferisce, infatti, ad una organizzazione *up-down* del rapporto medico-paziente, proprio di una medicina direttiva e in certa misura superata dalle attuali formulazioni di natura biopsicosociale della salute e della malattia. *Compliance* significa - alla lettera - accondiscendenza, compiacenza, e si riferisce ad un'osservanza puntuale e acritica delle prescrizioni mediche. Si addice bene a quei contesti in cui non c'è necessità o utilità di contrattazione o condivisione delle scelte terapeutiche: pensiamo al pronto soccorso o alla terapia di malattie acute. Nel mondo attuale, l'emergenza si configura invece nella crescita esponenziale dell'incidenza di malattie croniche. Esse costituiscono il risultato di progressi nel campo della medicina e sono anche la diretta ricaduta di un consistente allungamento della vita media, ma pongono agli operatori sanitari e ai sistemi assistenziali importanti richieste di natura operativa, economica e organizzativa.

In ambito psicologico l'alta frequenza di patologie croniche porta subito a identificare la necessità che i pazienti rispettino le prescrizioni per tempi lunghi e con la sufficiente spinta motivazionale. Questo richiede una partecipazione attiva e convinta del paziente, che diventa pertanto un attivo *problem solver*, capace di interagire in modo collaborativo con il medico per integrare il trattamento nella vita di tutti i giorni, ottimizzando così le possibilità di un buon *outcome*. Il termine aderenza si presta bene ad indicare questo fenomeno, che non segue un andamento dicotomico sì/no (come si è facilmente portati a pensare della *compliance*), ma che si può modulare in un'infinita gamma di possibilità qualitative e quantitative in rapporto all'evolvere delle variabili che lo sottendono.

Un paziente può, infatti, essere più o meno aderente nel tempo a una stessa prescrizione, o può esserlo in misura diversa a prescrizioni diverse. Può essere non aderente per *overuse* o *underuse* di un farmaco, o per un'alternanza di *overuse* e *underuse*. Può essere non

aderente per motivi che prescindono dalla sua volontà (non aderenza non intenzionale), come ad esempio la presenza di deficit cognitivi (a carico della memoria o della capacità di pianificare il comportamento, o della comprensione verbale). Può al contrario essere non aderente per scelta, in base a un bilancio costi-benefici che nella percezione del paziente rende poco vantaggiosa la scelta di aderire a una data prescrizione.

Il fenomeno è complesso, articolato e non completamente prevedibile. Eppure, è proprio su basi così sabbiose che poggia tutto l'apparato della cura delle malattie croniche. Conoscere e prevedere il rischio di non aderenza è un primo passo essenziale per un controllo della situazione, ma può non essere sufficiente. È infatti, necessario aprire e mantenere con il paziente un dialogo aperto e franco sulle sue motivazioni ad aderire alle terapie, e monitorare il suo impegno alla luce dei risultati ottenuti.

L'aderenza alle prescrizioni trova una sua prima matrice nell'ambito della personale motivazione all'auto-protezione, ma viene poi modulato e plasmato da una serie vastissima di variabili di natura cognitiva, emozionale o comportamentale. Tra le prime spicca la convinzione che il trattamento produrrà risultati valutabili come positivi non solo su un piano oggettivo, ma anche su un piano soggettivo, in base a valori ed esigenze personali. Tra le variabili di natura emozionale, la paura degli effetti collaterali dei farmaci riveste un ruolo fondamentale, in quanto può sovrastare la percezione di efficacia del trattamento. Infine, una particolare attenzione va prestata all'eventuale presenza di depressione, in quanto può compromettere alla base la motivazione al benessere. Su un piano più direttamente osservabile e comportamentale è importante che la terapia proposta possa essere facilmente armonizzata con le abitudini del paziente e non richieda stravolgimenti delle abituali attività, pena il suo facile abbandono.

CASO CLINICO

Dr.ssa Lucia Cavallini (Centro Emodialisi - Villafranca - Verona)

Pz: A.D. (33 anni)

Anamnesticamente:

- a 20 anni esegue accertamenti clinico-strumentali, in seguito ad un episodio di macroematuria, e gli viene diagnosticata una Nefropatia IgA;
- dopo 26 mesi inizia il trattamento dialitico;
- a 24 anni viene sottoposto a trapianto di rene; dopo 4 anni per rigetto cronico (i colleghi del centro trapianti segnalano non compliance terapeutica) il paziente riprende il trattamento emodialitico.

Da quasi 3 anni il paziente dializza presso il nostro centro dialisi (per motivi di lavoro si è trasferito nella nostra città).

Fin dai primi accessi al centro, nasconde uno stato ansioso dietro una maschera di "apparente sufficienza" assumendo un atteggiamento di chiusura ed isolamento (rifiuta il "colloquio psicologico" che viene solitamente proposto ai pazienti che iniziano il trattamento sostitutivo).

Mostra scarsa aderenza alle prescrizioni terapeutiche e dietetiche consigliate: infatti, nei primi 8 mesi di trattamento presso il nostro centro necessita di trattamenti sostitutivi d'urgenza per edema polmonare acuto e iperkaliemia.

Presentava inoltre importanti iperfosforemia e iperPTH.

Dopo quasi un anno di permanenza presso il nostro Centro Dialisi, il paziente ha presentato trombosi dell'accesso vascolare: la fistola artero-venosa è stata recuperata con ricostruzione prossimale su stessi vasi.

Durante l'intervento chirurgico di rifacimento della fistola artero-venosa ho parlato molto con il paziente (era la prima volta che non aveva gli auricolari!); gli ho spiegato che con la dialisi non solo si sopravvive, ma si può vivere bene se si scoprono i trucchi per una buona convivenza con la malattia: conoscere i limiti del campo consente di giocare una bella partita; evitare il sovraccarico idrico e l'iperkaliemia, mantenere un buon equilibrio acido-base e un normale apporto calorico-proteico evitando l'iperfosforemia consente di avere cuore, vasi arteriosi, muscoli, ossa in buono stato a lungo con buona qualità di vita.

Forse era la prima volta che ascoltava davvero, forse ci ha creduto, forse... è nata un'alleanza: il paziente ha iniziato a seguire gli schemi terapeutici consigliati: presenta attualmente buon equilibrio idroelettrolitico, buon controllo della PA, migliorata la cardiopatia ipertensiva (ecocardiogramma: setto 15 mm versus 18); buoni valori di fosforemia.

COMMENTO AL CASO CLINICO

Il paziente convive ormai da anni con una patologia cronica che gli è stata diagnosticata quando aveva 20 anni. A quell'età una diagnosi di malattia cronica

è percepita come una "condanna": la vita da vivere è ancora molta, e quella vissuta è pochissima. Sentirsi dire che si ha una malattia cronica (e cioè nel migliore dei casi controllabile, ma non guaribile) può significare che tutto ciò che ha a che vedere con la piena salute e con il totale benessere psicofisico appartiene al passato. Nel futuro si collocano invece la malattia, le sue terapie, i problemi che ne derivano, il malessere che vi si connette. A poco vale sentirsi dire che sarà ancora possibile godere di un buon grado di benessere: il benessere possibile quando si ha una malattia cronica è una condizione artificialmente costruita e sapientemente controllata. Non ha più niente dell'armonia intrinseca del benessere "vero". È il compromesso tra la patologia e l'istinto di sopravvivenza, senza sconti. Senza possibilità di ritorno.

A 20 anni è particolarmente difficile dover accettare tutto questo. La perdita della salute è un lutto che come tutti i lutti richiede molto tempo e procura sofferenza. È un addio ai progetti formulati e anche a quelli solo abbozzati. Un addio alla totale spensieratezza tipica dei giovani sani, che sanno di poter contare su un corpo agile, forte e pronto al domani. È la rinuncia a qualche sogno. È anche la ridefinizione del proprio sé, il quale non è solo corpo, ma dal corpo parte, sul corpo si fonda. Il corpo è la sua casa, il suo contatto con il mondo e con il presente. Ecco: va ridefinito. Perché non sarà più come era, richiederà aggiustamenti continui, attenzioni particolari, imporrà soste o cambiamenti di percorso. Pretenderà tempo, per funzionare ancora, ed energie, forza morale, determinazione e coraggio.

A.D. ha verosimilmente avuto paura di tutto questo, e ha messo in atto una difesa primordiale: la negazione. Ha cercato di collocare la malattia nel dominio del non accaduto, o del non importante anche se accaduto. Da qui la non aderenza ai trattamenti post-trapianto. In A.D. la non aderenza doveva essere una strategia di coping (cioè di fronteggiamento) finalizzata a non confrontarsi con il lutto, con la perdita della salute "vera" e con il dolore che ne sarebbe derivato.

Il rifiuto non era per le terapie: era per la malattia. Si rifiutano le terapie perché accettarle significa accettare la malattia per cui sono prescritte. Quindi, il rifiuto del trattamento è il risultato del rifiuto della malattia. Tutto nasce da lì. Ecco perché A.D. non era aderente alle prescrizioni e rifiutava l'approccio psicologico. Tutto ciò che costituisce un aiuto - farmacologico o psicologico che sia - rimanda al problema che rende utile l'aiuto.

Intanto il tempo passa e la malattia procede, incalza, incombe, fino a minacciare il peggio, e alla fine prevale. Vince. Si impone: la sala operatoria è l'arena dove il duello finisce. La realtà è ormai troppo ingombrante, la negazione si sgretola. La malattia ha rotto le catene che la tenevano confinata nel dominio del non importante, dell'irrelevante. È cresciuta ed è diventata più

forte. Forse solo ora A.D. si confronta davvero con la sua malattia, per la prima volta. E forse inizia qui il patteggiamento: che cosa si è disposti a dare in cambio di ciò che si cerca di avere. A 33 anni A.D. ha ancora richieste da fare alla sua vita, ha ancora aspettative. Ecco che allora conviene accettarla questa malattia, perché questo consente di accettare le terapie che la controlleranno, e le impediranno di fare altro danno.

A.D. ha cambiato strategia di *coping*: dalla negazione (evitamento) alle strategie di fronteggiamento focalizzate sul problema. Fare anziché scappare. Risolvere invece di lasciar stare. Confrontarsi invece di voltare le spalle. La fatica emotiva c'è ancora, il dolore per il lutto anche, ma cambia la strategia di difesa. Questa, centrata sulla gestione del problema, è adulta, evoluta. Ed è l'unica che permetterà ad A.D. di avere il controllo sulla sua vita e sulla qualità di questa vita.

Questa strategia di *coping* non funzionerà da "anestetico" come la negazione, anzi: costringerà A.D. ad un continuo dispendio emotivo, perché ci saranno migliaia di momenti in cui paragonerà la sua vita reale attuale con quella che sarebbe stata se la malattia non se la fosse rubata, e ogni volta il dolore sarà puntuale e vivo. Ogni volta il confronto sarà frustrante, forse umiliante.

Ma dal *coping* centrato sul problema si apprende, si impara: e questo fa la differenza. A.D. apprenderà a convivere con ciò che ha, e a farselo bastare. Imparerà a proteggere la sua vita gesto dopo gesto. Esattamente come si fa con le cose preziose e non così scontate. Farà inoltre la conoscenza di quella parte di sé che prima non poteva esprimersi: quella forte, che sa fare e sopporta la paura e il dolore. L'autostima ne avrà un beneficio certo. Il tono dell'umore sicuramente anche.

Al personale che lo affiancherà in questo difficile percorso spetta, tra gli altri, il compito di suggerirgli, ogni tanto, di guardare dietro di sé per rendersi conto di quanta strada ha fatto e di esserne fiero.

CONSIDERAZIONI GENERALI

Nel caso di A.D. ciò che favorisce lo sviluppo di un rapporto funzionale con la malattia e con la dialisi è l'età del paziente, che porta con sé una spinta propulsiva verso la costruzione di un domani e verso la formulazione di progettualità che costituiscono una promessa di altri domani e di altre progettualità. Diverso è il caso dei pazienti anziani in dialisi, per i quali la maggior parte della vita è già passata, e per i quali le terapie costituiscono un rimedio a problemi presenti, e non promesse di un benessere futuro. In altri termini: la motivazione degli anziani a curare le proprie malattie croniche va calibrata sul presente o sul futuro a breve termine. Non può avere il respiro di un progetto. L'ac-

cento va posto sulla tutela del già acquisito in termini di qualità di vita e di autonomia, e non sull'attesa del domani.

Inoltre, con l'avanzare dell'età è più alto il rischio di flessioni del tono dell'umore clinicamente significative, in grado di compromettere ulteriormente la motivazione ad aderire alle prescrizioni. Un monitoraggio del tono dell'umore è quindi non solo utile, ma decisamente necessario, e dovrebbe essere attuato, se possibile, con il coinvolgimento dei familiari a cui eventualmente il paziente anziano si appoggia per la gestione pratica del proprio stato di salute. Anche le funzioni cognitive richiedono un'attenta valutazione in itinere: deficit di memoria a breve termine possono rendere inaffidabile il paziente nel controllo del trattamento e nella registrazione di dati oggettivi o di sintomi. Anche in questo caso è importante poter coinvolgere il familiare che più di altri si fa carico della gestione del paziente (detto oggi *caregiver*) nella conduzione del trattamento e nella organizzazione dei tempi e dei modi di cura. La presa in carico di pazienti anziani assume, infatti, inevitabilmente una dimensione familiare che nel caso di pazienti giovani non è sempre necessaria, ed è ai familiari che vanno estesi gli interventi di educazione sanitaria e di informazione che sono un elemento portante della gestione a lungo termine delle malattie croniche.

Infine, con l'avanzare dell'età, è facile che si faccia più urgente un bisogno di spiritualità che il nostro mondo pragmatico e frenetico difficilmente riconosce e legittima. Eppure, molti anziani accettano il trattamento delle loro malattie solo quando sono riusciti a compiere un'attribuzione di significato alla loro sofferenza, e cioè quando riescono a trovare una cornice esistenziale o religiosa o filosofica in cui poter collocare in modo significativo e accettabile lo stare al mondo con una malattia inguaribile. Rispettare negli anziani questo bisogno, legittimandolo e favorendone l'espressione e il soddisfacimento, significa favorire il loro equilibrio, alleviare il loro disagio, e ottenere una aderenza più serena e consapevole.

✉ Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Giuseppina Majani
Servizio di Psicologia
Fondazione Salvatore Maugeri - IRCCS
Clinica del Lavoro e della Riabilitazione
Istituto Scientifico di Montescano
Via per Montescano
27040 Montescano (PV)
e-mail: giuseppina.majani@fsm.it

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.