

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRIESTE
XXX CICLO DEL DOTTORATO DI RICERCA IN
Neuroscienze e Scienze Cognitive

**Analisi dei fattori di rischio per la non-aderenza
ai programmi terapeutici nel paziente con patologia
cardiovascolare cronica complessa**

Settore scientifico-disciplinare: M-PSI/01

DOTTORANDA
Dott. Kira Stellato

COORDINATORE
Prof. Tiziano Agostini

SUPERVISORE DI TESI
Prof. Patrizia Romito

CO-SUPERVISORE
Dott. Andrea Di Lenarda

ANNO ACCADEMICO 2016/2017

Abstract

Background

Oltre 4 milioni di persone muoiono ogni anno in Europa di malattie cardiovascolari (CV) e 1.4 milioni di questi decessi avvengono prima dei 75 anni di età (Townsend et al., 2016). La ricerca evidenzia che circa il 50% di pazienti (pz) con cardiopatie e/o fattori di rischio importanti non assume in modo adeguato la terapia farmacologica prescritta (Kronish & Ye, 2013).

Materiali e metodi

Studio osservazionale svolto con metodo misto quali-quantitativo, utilizzando questionari validati su ansia/depressione focus groups e surveys (BABA-Q) costruite ad hoc per misurare la relazione tra l'aderenza alla terapia farmacologica e le percezioni/atteggiamenti/comportamenti dei malati cardiopatici complessi e degli operatori sanitari. Qualitativamente, è stato utilizzato un approccio fenomenologico interpretativo attraverso interviste semi-strutturate somministrate a pazienti e a caregiver. La popolazione oggetto dello studio è stata estratta con lista casuale e selezionata per età ≥ 50 anni, ≥ 1 cardiopatia ischemica, ipertensiva o valvolare, CMP/pericardio o congenita, in politerapia farmacologica ≥ 5 farmaci; visita e prescrizione ≥ 12 mesi. Un totale di 210 pz ha partecipato alla somministrazione del questionario BABA-Q, previa firma del consenso informato. L'analisi statistica multivariata è stata effettuata su un totale di 177 pz. Sono state somministrate 22 interviste qualitative semi strutturate a un campione casuale arruolato tra i partecipanti al questionario, con saturazione raggiunta a 15 interviste. Sono stati intervistati anche 9 caregiver arruolati come campione di convenienza.

Risultati

All'analisi univariata sono emerse le seguenti variabili positivamente correlate all'aderenza: velocità di camminata ($P < 0,054$); autonomia nella preparazione dei farmaci ($P < 0,053$); assenza di *reminder* familiare nel ricordare l'assunzione giornaliera del farmaco ($P < 0,037$); ricordare di chiedere al medico informazioni importanti per la propria salute durante la visita ($P < 0,012$); leggere il bugiardino ($P < 0,074$); cercare su internet informazioni sul farmaco ($P < 0,070$). L'analisi multivariata ha evidenziato una correlazione significativa con l'assenza di *reminder* familiare e con il ricordarsi di chiedere informazioni durante la visita. L'indagine qualitativa ha fatto emergere quattro aree tematiche relative all'aderenza: l'agentività e leadership medica, la

relazione di co-dipendenza tra malato e familiare, il doppio ruolo di paziente-caregiver, la depressione/solitudine esistenziale.

Discussione e conclusioni

I risultati ottenuti, seppure non generalizzabili per la dimensione limitata del campione, confermano la multidimensionalità dell'aderenza ed evidenziano l'importanza di una maggiore formazione, anche in ambito universitario, sulla cronicità e sull'integrazione tra stakeholders per promuovere agentività e comunicazione all'interno di percorsi multidisciplinari ospedale-territorio. Ulteriore ricerca è necessaria per approfondire la qualità della relazione e del ruolo svolto dal legame di co-dipendenza tra "malato-caregiver" e per elaborare nuove modalità di rinforzo dell'aderenza anche attraverso l'utilizzo di tecnologia web-based. La ricerca in ambito quali-quantitativo si è dimostrata in grado di indagare sinergicamente su temi sensibili e rilevanti quali la responsabilità individuale e collettiva nei confronti della salute e potrebbe svolgere un ruolo importante di monitoraggio dell'aderenza all'interno dei nuovi scenari sociali, culturali ed economici che accompagneranno la cronicità nei decenni futuri.

Key words: malattia cardiovascolare, aderenza, caregiver, comorbilità, cronicità

Sommario

Abstract	3
INDICE FIGURE E TABELLE.....	10
Abbreviazioni e acronimi	11
Glossario dei simboli	11
Ringraziamenti.....	12
Background.....	15
Malattie Cardiovascolari.....	15
Definizione di malattie cardiovascolari	16
La salute cardiovascolare in Italia.	16
La salute cardiovascolare in Friuli Venezia Giulia.....	16
La terapia farmacologica in ambito cardiovascolare.....	17
Principali farmaci utilizzati in prevenzione primaria e secondaria	17
Non aderenza: dimensioni del problema	18
Aderenza e compliance	19
Non aderenza primaria e secondaria	21
L'aderenza nel paziente cronico	22
Determinazione dei valori ottimali di aderenza	23
Metodi di valutazione dell'aderenza.....	23
Principali metodi di misurazione dell'aderenza in ambito cardiovascolare	24
Scala di Morisky	24
Pill count.....	25
Metodi elettronici	25
Farmacia elettronica	26
Medication Possession Ratio (MPR).....	26
Proportion of Days Covered (PDC).....	27
L'aderenza nella popolazione cardiopatica di Trieste	27
Principali tipi di non aderenza	28
Aderenza intenzionale vs non intenzionale.....	29
Variabili dell'aderenza	30
Fattori correlati al paziente	31
Variabili intrinseche al paziente.....	32
Variabili estrinseche al paziente.....	32
Fattori correlati alla patologia	34

Fattori correlati alla terapia	34
Fattori correlati alla relazione medico-paziente.....	35
Fattori correlati al sistema sanitario	36
Fattori sociali, ambientali ed economici	36
Prospettive teoriche dell'aderenza	37
Principali modelli.....	37
Prospettiva biomedica	38
Prospettiva bio-psico-sociale.....	39
Prospettiva comportamentale dell'apprendimento	39
Prospettiva della comunicazione	40
Prospettiva cognitivista	40
Teoria sociale cognitiva (TSC)	41
Teoria dello stile di attribuzione - Locus of Control Model (LOC)	42
Teoria delle credenze sulla salute (HBM)	43
Teoria dell'azione ragionata (TRA) e Teoria del comportamento pianificato (TPB)	45
Teoria della motivazione a proteggersi	46
Prospettiva dell' autoregolazione (SRM).....	47
Nuovi approcci al tema dell'aderenza	48
Modello transteoretico degli stadi di cambiamento.....	48
Modello informazione-motivazione-competenze comportamentali (IMB)	48
Modello di Meichenbaum e Turk.....	49
Modello della memoria prospettica.....	50
Base teorica della ricerca	51
Introduzione: modello bio-psico-sociale della salute e mindfulness	51
Problema di ricerca e ipotesi dello studio.....	53
Obiettivi dello studio.....	54
Obiettivo 1: analizzare i fattori predittivi della non aderenza alla terapia	54
Obiettivo 2: comprendere l'esperienza soggettiva di pazienti e familiari	55
Obiettivo 3: analizzare opinioni, atteggiamenti e comportamenti degli operatori sanitari in tema di aderenza	55
Obiettivo 4: Costruire una guida di riferimento per operatori sanitari	56
Timeline generale del progetto	56
Materiali e metodi	57
DISEGNO DELLO STUDIO	57
Aspetti etici.....	57

Criteri di inclusione/esclusione dei partecipanti	58
Materiali e Metodi	59
Obiettivo 1	59
Analizzare i fattori predittivi della non aderenza alla terapia	59
Fonti dei dati.....	59
Analisi della letteratura	60
Scelta degli strumenti validati.....	62
Focus group operatori.....	62
Interviste esplorative con pazienti e caregiver	64
Costruzione e somministrazione del Questionario BABA-Q.....	65
Tipologia di domande - caratteristiche sociosanitarie	65
Atteggiamenti, opinioni, comportamenti.....	65
Scale di misura utilizzate	66
Pre-test del questionario BABA-Q.....	67
Re-test	67
Somministrazione del questionario BABA-Q.....	68
Numerosità del campione	68
Campione e Arruolamento	69
Descrittive popolazione (18907).....	70
Descrittive coorte selezionata (popolazione 11088)	72
Setting	75
Il processo di somministrazione	75
Analisi dei dati	76
RISULTATI QUESTIONARIO PAZIENTI BABA-Q	78
Caratteristiche Socio-Demografiche del Campione	78
Rete sociale.....	79
Condizione economica	79
Ambiente e infrastrutture urbane	79
Variabili correlate significativamente con l'aderenza	81
Conclusione.....	88
Materiali e Metodi	89
Obiettivo 2	89
indagine qualitativa sui rischi di non aderenza dei pazienti cardiopatici complessi	89
Approccio metodologico	89

L'approccio fenomenologico nella psicologia umanistica – la Mindfulness come metodologia di ricerca sociale.....	91
Riflessività	92
Fiducia	94
Empatia.....	95
Attendibilità e rigore della ricerca qualitativa	95
Documentazione della ricerca (Audit trail).....	98
Background e valori della ricercatrice.....	98
Numerosità del campione e arruolamento pazienti	100
Interviste qualitative	101
Setting dell'intervista	102
Interviste Pilota.....	103
Interviste Pazienti	105
Interviste Caregiver	107
Caratteristiche socio-demografiche pazienti e caregiver interviste qualitative.....	109
La somministrazione delle interviste	109
Fenomenologia Interpretativa come metodo di analisi (IPA)	110
Trascrizione.....	111
Familiarizzazione, annotazioni e temi emergenti	112
Temi emergenti e sovra-ordinati	113
RISULTATI DELLA RICERCA QUALITATIVA	117
Burden della malattia, agentività e aderenza.....	117
AGENTIVITA' COLLETTIVA NELLA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE.....	124
Conoscere il paziente	125
Motivare	127
Comunicare.....	128
Costruire la relazione: curare e avere cura	131
Trasmettere fiducia e speranza	133
Integrare e fare "rete"	134
LA RELAZIONE DI CO-DIPENDENZA NEL CAREGIVING	136
SOLITUDINE ESISTENZIALE.....	149
Ansia e paura	150
Spiritualità e significato della vita	151
Ideaioni suicidarie.....	152
Conclusioni.....	153

Materiali e metodi	154
Obiettivo 3	154
Costruzione della “Survey sull’aderenza in ambito cardiovascolare per operatori sanitari”	154
Pre-test della Survey Operatori Sanitari	155
Somministrazione della Survey Operatori Sanitari	155
RISULTATI SURVEY OPERATORI SANITARI SULL’ADERENZA IN AMBITO CARDIOVASCOLARE ..	156
Analisi descrittiva	156
Abitudini e stili di vita	157
Promozione dell’aderenza	157
PROMOZIONE DELL’ADERENZA	157
Promozione dell’empowerment	158
Opinioni sulle possibili cause di non aderenza del paziente	159
Il punto di vista dei pazienti	159
Agentività dell’operatore	162
Comunicazione della terapia	165
Valutazione dell’integrazione multi-disciplinare	167
Conclusione	170
Materiali e metodi	172
Obiettivo 4	172
Costruzione di una guida di riferimento per operatori sanitari	172
Limitazioni della ricerca	173
Conclusioni	175
BIBLIOGRAFIA	182
APPENDICE	210
All. 1. Costruzione di una guida di riferimento per operatori sanitari	210
All. 2. RISULTATI QUESTIONARIO PAZIENTI BABA-Q	216
All. 3. CITAZIONI, MODULI PRIVACY E CONSENSO INFORMATO	238
All. 4. QUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO	242
All. 5. QUESTIONARIO ADERENZA TERAPEUTICA E STILI DI VITA BABA-Q	248
All. 6. MEMORIA PROSPETTICA, GAD-7, PHQ-9	260
All. 7. COREQ	263

INDICE FIGURE E TABELLE

Tabella 1 Letteratura sulla non-aderenza	28
Tabella 2 Aderenza: fattori facilitanti	30
Tabella 3 Aderenza: principali barriere	30
Tabella 4 – Variabili intrinseche al pz.....	32
Tabella 5 – Variabili estrinseche al pz	32
Tabella 6 Determinanti di non-aderenza	61
Tabella 7 Flow-chart di selezione.....	69
Tabella 8 – Descrittive 18907	70
Tabella 9 Descrittive 11088	72
Tabella 10 – Descrittive per aderenza.....	73
Tabella 11 Sociodemografiche campione	78
Tabella 12 Stato civile	78
Tabella 13 Reddito campione	79
Tabella 14 Descrittiva Pz	109
Tabella 15 Descrittiva Caregiver	109
Tabella 16 Pre-clustering temi emergenti intervista Q0010	116
Tabella 17 Agentività del paziente.....	119
Tabella 18 Anni esperienza lavorativa	156
Tabella 19 Opinioni pz: cause non aderenza	161
Figura 1 Aderenza terapeutica	31
Figura 2 - Timeline	56
Figura 3 Obiettivo 1.....	59
Grafico 1 – Valutazione clinica pz. con almeno 1 farmaco.....	73
Grafico 2 - Grafico aderenza vs. non aderenza.....	74

Abbreviazioni e acronimi

CV cardiovascolare

CCV Centro Cardiovascolare

ASUI Azienda Sanitaria Universitaria Integrata

pz paziente

cg caregiver

WHO World Health Organization

ANMCO Associazione nazionale medici Cardiologi Ospedalieri

INR Tempo di protrombina o tempo di Quick, misura della via estrinseca della coagulazione

SCC Scompenso Cardiaco Cronico

BPCO Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva

Glossario dei simboli

(.) pausa breve nel discorso ≥ 0.5 sec

(..) pausa $\geq 1-3$ sec

(...) pausa lunga ≥ 4 sec.

[] suoni prodotti dall'intervistato e qualunque informazione non verbale, ad es.

[ride] [annuisce]

{ } informazioni di contesto, ad es. {*esce dalla stanza*}

Ringraziamenti

Desidero ringraziare la mia Tutor Prof. Patrizia Romito e il mio co-Tutor dott. Andrea Di Lenarda, Direttore della S.C. Centro Cardiovascolare ASUI di Trieste: se la prima mi ha incoraggiata a sognare, il secondo mi ha dato spazio e fiducia per pensare, immaginare e seguire la mia inesauribile curiosità. Un grazie anche al prof. Tiziano Agostini per la costante disponibilità e un pensiero riconoscente al prof. Walter Gerbino che per primo mi diede molti saggi consigli di cui faccio ancora tesoro.

Sono grata a ogni singolo operatore medico-infermieristico del Centro Cardiovascolare ASUI di Trieste, perché il lavoro di tutti e la loro collaborazione mi hanno permesso di raccogliere informazioni utili e preziose per migliorare l'assistenza ai malati. Un ringraziamento sentito anche al personale amministrativo e a tutti coloro che hanno contribuito allo scarico dei dati.

Un particolare ringraziamento alla P.O. Donatella Radini, alla caposala Maria Macchiarella, ai medici e agli infermieri dell'Ambulatorio Scompenso Cardiaco Avanzato (ASCA) dott. Antonella Cherubini, dott. Giulia Russo, dott. Cristina Montesi, dott. Franco Humar, Nadia Zeriali e Gioia Sola. Un pensiero di stima e gratitudine per il prof. Gianfranco Sinagra che rappresenta, insieme al dott. Di Lenarda, il lavoro internazionalmente riconosciuto della Cardiologia triestina.

Un grazie di cuore alla dott. Giulia Barbati che mi ha insegnato con intelligenza e pazienza l'importanza del *p-value*, alla prof. Donatella Ferrante per i generosi consigli e ai dottori Maurizio Fiscaro, Maurizio Pagan e Abu-Heif per avermi aiutata con grande gentilezza e spirito di sincera collaborazione. Grazie al dott. Roberto Gustin per le utili discussioni e l'amicizia a prova di intemperie.

Grazie a mia "sorella" Silvana, che da anni illumina il mio cammino; a Janice, la mia "mamma" americana, a Frank Ostaseski, mentore severo e illuminato.

Per ultimo, un ringraziamento alle persone assolutamente più importanti della mia vita: la mia famiglia. Senza di voi non avrei viaggiato tanto e in acque così profonde. Se ho imparato ad andar per oceani, è merito vostro.

Infine, *last but not least*, ringrazio con vera commozione e riconoscenza i tanti pazienti e familiari che mi hanno fatto dono della loro fiducia permettendomi di entrare nelle stanze più segrete e buie della loro esistenza e di condividere la fatica della malattia. Mi auguro che questo mio piccolo lavoro possa aiutare ognuno di noi a capire meglio e a rispettare il mondo dell'altro... E mi raccomando, prendete le medicine!

"E se vi debbo dire ancora una cosa, è questa: non crediate che colui, che tenta di confortarvi, viva senza fatica in mezzo alle parole semplici e calme, che qualche volta vi fanno bene. La sua vita reca molta fatica e tristezza e resta lontana dietro a loro. Ma, fosse altrimenti, egli non avrebbe potuto trovare quelle parole".

Rainer Maria Rilke

Background

Malattie Cardiovascolari

Le patologie cardiovascolari (CV) rappresentano la prima causa di morte e di disabilità nei paesi occidentali (Townsend et al., 2016). Se all'inizio del ventesimo secolo le malattie CV incidono per meno del 10% sulla mortalità mondiale, oggi le percentuali si aggirano intorno al 30% (Gaziano, 2005). La percentuale di morti premature attribuibili a patologie cardiache varia dal 4% nei paesi industrializzati al 30% nei paesi emergenti (Mendis et al., 2011). Più di 4 milioni di persone muoiono ogni anno in Europa di malattie cardiovascolari (CV) e 1,4 milioni di questi decessi avvengono prima dei 75 anni di età (Townsend et al., 2016). Per la sola ipertensione, si prevede che l'incidenza globale della malattia possa aumentare del 60% entro il 2024 (Kearney et al., 2005). La ricerca, tuttavia, evidenzia che circa il 50% di pazienti con cardiopatie e/o fattori di rischio importanti non assume la terapia farmacologica prescritta in modo adeguato (Kronish & Ye, 2013) con un costo di 29,4 miliardi di euro/anno di spesa sanitaria per il nostro Paese (AIFA Agenzia Italiana del Farmaco, 2017). Nonostante la grande disponibilità di farmaci a supporto della prevenzione primaria e secondaria, la prevalenza degli eventi acuti non dimostra segnali di diminuzione, a parziale conferma della multifattorialità del fenomeno e dell'importanza che esso riveste all'interno delle nostre politiche socio-sanitarie (Di Martino et al., 2016; Kolandaivelu et al., 2014; Volpe et al., 2014).

Il burden clinico, sociale ed economico di questa allarmante situazione, ha reso l'aderenza farmacologica un rilevante oggetto di ricerca definito *“la prossima frontiera del miglioramento qualitativo in ambito sanitario”* (Heidenreich, 2004). Per affrontare questo problema a livello territoriale, nazionale e globale è necessario operare su tre fronti diversi: sorveglianza sanitaria, prevenzione e riduzione dei fattori di rischio, miglioramento delle cure attraverso percorsi di prevenzione e trattamento terapeutico adeguato (World Health Organization, 2011). Nel 2003, L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato una relazione sull'aderenza alle terapie a lungo termine in cui afferma che *“aumentare l'efficacia di adesione alla terapia potrebbe avere un impatto molto maggiore sulla salute della popolazione di qualunque specifico miglioramento medico”* (Sabaté, 2003).

Definizione di malattie cardiovascolari

La definizione di malattie CV include tutte le patologie a carico del cuore e dei vasi sanguigni, in particolare le malattie ischemiche, tra le quali l'infarto acuto del miocardio e l'angina pectoris, le cardiomiopatie, le aritmie, l'insufficienza cardiaca e le malattie cerebrovascolari (WHO, 2003). Le malattie CV sono caratterizzate da un'eziologia multifattoriale (età, sesso, tabagismo, pressione arteriosa, diabete, ipercolesterolemia). Mentre è impossibile modificare alcuni fattori di rischio come età, sesso maschile e familiarità, è tuttavia, possibile agire sugli altri fattori di rischio attraverso cambiamenti dello stile di vita o mediante l'assunzione di farmaci (White, Lenz, & Smith, 2013).

La salute cardiovascolare in Italia.

Anche in Italia, le malattie CV rappresentano una importante causa di morte, essendo responsabili del 44% di tutti i decessi (Istituto Superiore di Sanità, 2017). In particolare, la cardiopatia ischemica è la prima causa di morte nel nostro paese, rappresentando il 28% di tutte le morti, mentre gli accidenti cerebrovascolari si pongono al terzo posto con il 13%, dopo i tumori (Istituto Superiore di Sanità, 2017). Chi sopravvive a un attacco cardiaco diventa un malato cronico; la malattia modifica la qualità della vita e comporta notevoli costi economici per la società. In Italia la prevalenza di cittadini affetti da invalidità cardiovascolare è pari al 4,4 per mille (dati Istat). Il 23,5% della spesa farmaceutica italiana (pari all'1,34 del prodotto interno lordo), è destinata a farmaci per il sistema cardiovascolare (Ministero della Sanità, 2000).

La salute cardiovascolare in Friuli Venezia Giulia

Nella regione Friuli Venezia Giulia (FVG) risiedono 1.229.363 persone, mentre la popolazione della Provincia di Trieste conta 234.668 abitanti. L'indice di invecchiamento della popolazione si attesta intorno al 191,8%, nettamente superiore al valore medio italiano a indicazione che i cittadini residenti di età superiore ai 65 anni, fascia di età maggiormente a rischio di malattie croniche e disabilità, rappresentano una percentuale di gran lunga maggiore rispetto ai giovani di età ≥ 14 anni (Regione FVG, 2015). La Regione FVG dispone di registri di patologia relativi al diabete mellito, ai pazienti in terapia sostitutiva renale (dialisi e/o trapianto di rene), e agli eventi

cardio- (infarto acuto del miocardio) e cerebro-vascolari (ictus). Nel 2013, le malattie del sistema cardiocircolatorio rappresentavano la prima causa di morte con 4.719 decessi, contro i 4.286 decessi delle malattie tumorali (Regione Friuli Venezia Giulia, 2015). L'Osservatorio Cardiovascolare della Provincia di Trieste è un osservatorio epidemiologico nato per il monitoraggio delle patologie cardiovascolari nella Provincia di Trieste, con particolare riferimento ai gruppi a rischio cardiovascolare più elevato.

La terapia farmacologica in ambito cardiovascolare

La terapia farmacologica con farmaci antipertensivi, antiaggreganti e statine viene ancora oggi ritenuta l'intervento principale per la prevenzione primaria e secondaria delle (Volpe et al., 2014). La ricerca ha infatti dimostrato come, nei paesi occidentali, la terapia farmacologica sia stata in grado di ridurre la mortalità per cardiopatia ischemica di circa il 50% nel corso degli ultimi 20 anni (Montalescot, et al., 2013; Smith, et al., 2012). La ricerca suggerisce che l'assunzione di farmaci antiaggreganti piastrinici, beta-bloccanti, ACE inibitori e statine possa ridurre del 75% la probabilità di recidive cardiovascolari (Hebert et al., 1997; Rossello et al., 2015).

Principali farmaci utilizzati in prevenzione primaria e secondaria

Secondo un rapporto OsMed (AIFA, 2017), i farmaci per il sistema cardiovascolare si pongono al primo posto in Italia per consumo con 486,4 dosi giornaliere per ogni 1000 abitanti. Tra i farmaci più utilizzati troviamo i seguenti:

Antipertensivi - sono farmaci utilizzati nella terapia dell'ipertensione cronica, del post-infarto miocardico e dell'insufficienza cardiaca cronica. Inibiscono la formazione di un ormone che determina la contrazione dei vasi e l'equilibrio di alcuni sali nell'organismo. Sono presenti due classi di farmaci: le molecole che agiscono sul sistema renina-angiotensina-aldosterone (ACE-inibitori e sartani), indicati nella terapia dell'ipertensione arteriosa, dell'insufficienza cardiaca e nel post-infarto. Appartengono a questa classe di farmaci l'enalapril, il captopril, il lisinopril, il perindopril e il ramipril. La seconda classe è quella dei calcioantagonisti diidropiridinici che sono impiegati nella cura dell'ipertensione arteriosa.

Antiaggreganti - gli antiaggreganti piastrinici sono farmaci antitrombotici che agiscono interferendo con specifiche fasi del processo di attivazione piastrinica.

Statine - le statine sono farmaci che inibiscono la sintesi del colesterolo endogeno e vengono indicati per ridurre i livelli di colesterolo, prevenire i danni cardio-cerebro-vascolari causati dall'aterosclerosi in soggetti a rischio, prevenire i danni cardio-cerebro-vascolari nei soggetti post-infarto o post-ictus (Istituto Superiore di Sanità, 2017). La letteratura riporta valori di aderenza alla terapia con statine $\geq 50\%$ a un anno dall'inizio del trattamento e percentuali superiori su periodi di tempo maggiori (Mann et al., 2010).

Non aderenza: dimensioni del problema

Il tema dell'assunzione regolare della terapia farmacologica descritta e dell'adozione di stili di vita adeguati è centrale alla cura del cardiopatico. Negli ultimi 50 anni, oltre 2000 ricerche empiriche sono state pubblicate su questo tema che è stato oggetto di oltre 32.000 citazioni su PubMed (Martin et al., 2005). Gli studi completati negli ultimi decenni hanno evidenziato come l'aumento dell'aderenza dei malati alla terapia farmacologica prescritta possa migliorare lo stato di salute dei pazienti e ridurre i costi sanitari legati alle acuzie e ai ricoveri ospedalieri (Kronish & Ye, 2013). La letteratura ha ampiamente dimostrato come, dopo un evento coronarico acuto, l'assunzione regolare e corretta dei farmaci "salvavita" migliori significativamente la prognosi del paziente (Scardi et al., 2009). Un'aderenza inadeguata alla terapia farmacologica sarebbe responsabile di ~ 194.500 morti ogni anno in Europa con costi di ~ 124 miliardi di euro/anno (Osterberg & Blaschke, 2005). Una meta analisi pubblicata nel 2013 dalla rivista *European Heart Journal* (Chowdhury et al., 2013) sui rischi assoluti e relativi della non aderenza alla terapia farmacologica, ha dimostrato come una percentuale elevata di tutti gli eventi CV (~9%) possa essere attribuita a una scarsa aderenza terapeutica, mentre è stata identificata una significativa associazione inversa tra livello ottimale di aderenza e *outcome* negativi di salute. La scarsa aderenza alle prescrizioni del medico è quindi la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, incidendo quindi negativamente sul singolo cittadino, sul sistema sanitario e sulla sostenibilità del nostro Paese (Agenzia Italiana del Farmaco, 2014). La scarsa aderenza alla terapia sembra essere responsabile di circa 194.500 morti all'anno in Europa e il suo costo sembra aggirarsi intorno ai 125 miliardi di euro/anno in Europa e ai 300 miliardi di

dollari/anno negli Stati Uniti (Osterberg & Blaschke, 2005; Senst et al., 2001). Le percentuali di aderenza risultano più elevate tra i pazienti in condizioni di acuzie mentre la persistenza tra i pazienti con patologie croniche è sfortunatamente bassa e presenta una riduzione significativa dopo i primi sei mesi di terapia (Haynes et al., 2002).

La cura delle malattie croniche include spesso l'utilizzo a lungo termine della terapia farmacologica; al contrario delle misure che permettono di assicurare un controllo più diretto da parte del sistema sanitario come la prescrizione farmacologica in fase di dimissione ospedaliera, gli obiettivi terapeutici a lungo termine richiedono un diverso approccio collaborativo professionista sanitario-paziente (Ho et al., 2009). Una meta analisi eseguita su 20 studi osservazionali che utilizzavano i dati farmaceutici di 376.162 pazienti ha osservato valori complessivi di non aderenza del 43% attraverso diverse classi di farmaci CV (Naderi et al., 2012).

Aderenza e compliance

I termini aderenza, adesione, compliance, persistenza e concordanza identificano tutti i comportamenti di utilizzo della terapia farmacologica prescritta. Ognuno di loro, sebbene spesso usato indiscriminatamente, indica un comportamento e/o una modalità relazionale specifica tra medico-paziente. È tuttavia importante ricordare che il concetto di aderenza è trasversale ai comportamenti di salute, incluse le abitudini di vita come il fumo, l'assunzione di alcol, la dieta scorretta e la scarsa attività fisica (WHO, 2003).

L'assunzione regolare del farmaco prescritto viene definita utilizzando due termini che hanno, nel tempo, acquisiti due significati distinti: compliance e aderenza. La definizione classica del termine **compliance** (compliance, acquiescenza) è la seguente: *“il grado in cui il comportamento di una persona (assunzione di farmaci, osservazione di diete, cambiamenti nello stile di vita) coincide con le raccomandazioni del medico in ambito di salute* (Sackett, et al., 1975), (Haynes R. , 1979). Questa descrizione racchiude l'idea implicita di un ruolo passivo del malato legato al medico da una relazione asimmetrica all'interno della quale il paziente è tenuto all'obbedienza e la mancata osservanza delle prescrizioni fatte determina un implicito giudizio negativo e svalutativo della persona. Il paziente può quindi essere compliant e seguire le indicazioni dello specialista senza aver instaurato una interazione efficace frutto di un'alleanza terapeutica tra medico e paziente (Volpe et al., 2014). Negli ultimi anni si è ritenuto che la compliance suggerisse un'acquiescenza passiva del malato agli ordini del medico, in antitesi all'obiettivo di

self-care ed empowerment dettato dal modello bio-psico-sociale e si è iniziato a utilizzare di preferenza il termine “aderenza”.

Sebbene l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2001) abbia definito, al pari della compliance, l'**aderenza (o adesione) terapeutica** come *“il grado di effettiva coincidenza tra il comportamento individuale del paziente e le prescrizioni terapeutiche ricevute dal personale sanitario curante”*, la definizione di aderenza è stata oggetto di un cambiamento epistemologico secondo il quale il comportamento di aderenza viene descritto come il *“coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente a cui si chiede di partecipare alla pianificazione e all’attuazione del trattamento elaborando un consenso basato sull’accordo”* (Meyers & Midence, 1998).

Nel linguaggio medico, il termine aderenza (*adherence* in inglese) indica quindi la tendenza e il comportamento del paziente volto a seguire le indicazioni riguardanti l’assunzione di farmaci, le visite periodiche di monitoraggio, la modifica degli stili di vita ecc. comportamento attraverso il quale il paziente osserva le indicazioni del medico e assume tutti i farmaci prescritti secondo le modalità specificatamente indicate dal suo dottore (Cramer, et al., 2008).

Si parla di paziente aderente o compliant quando la terapia prescritta dal medico viene completata per almeno l’80% (cut-point convenzionale) e i farmaci vengono assunti senza modificare dosi e tempi di assunzione (Kronish & Ye, 2013).

Non aderenza primaria e secondaria

La non aderenza farmacologica può essere classificata in non aderenza primaria e secondaria.

La non aderenza primaria identifica il comportamento di un paziente che interrompe l'assunzione del farmaco antecedentemente alla prima assunzione, o prima ancora di esaurire la prima prescrizione fornita dal medico (Kronish & Ye, 2013; Sabaté, 2003; Osterberg & Blaschke, 2005; Volpe et al., 2014). La **non aderenza secondaria** consiste nel non seguire le raccomandazioni del sanitario dopo aver acquistato il farmaco e include i comportamenti di non persistenza e non conformità. Il termine **persistenza**, concetto di fondamentale importanza nell'ambito della cronicità, indica il periodo di tempo durante il quale il paziente assume, anche in maniera non continuativa, il farmaco prima di interromperlo prematuramente. Si ha non conformità quando il paziente assume la terapia in maniera irregolare, in orari non corretti o salta dosi di farmaco (Keenan, 2017).

Il termine **concordanza** viene a volte usato come sinonimo di aderenza/compliance e si riferisce al grado di accordo tra medico prescrittore e paziente relativo alla finalità della terapia e all'uso del farmaco; esso incarna l'idea della relazione collaborativa tra sistema sanitario e malato, ma non ha ancora trovato unanime applicazione in ambito sanitario (Bell et al., 2007; Royal Pharmaceutical Society of Great Britain et al., 1996).

L'aderenza nel paziente cronico

Nel mondo, 1 adulto su 3 (circa 92,1 milioni) soffre di almeno una malattia CV (Benjamin et al., 2017). Nel 2012-2013, è stato calcolato che il costo annuale delle malattie CV nel mondo ammontava a 136.1 miliardi di dollari (Benjamin et al., 2017). Nel 2012, circa 117 milioni di individui soffriva di almeno una patologia cronica; le principali cause di morte erano attribuibili a malattie CV e cancro e rappresentavano il 46% dei decessi totali (Benjamin et al., 2017). Le comorbilità non cardiovascolari accompagnano frequentemente le cardiopatie (Rushton & Kadam, 2014). Negli Stati Uniti, è stato calcolato che circa 75 milioni di persone presentano due o più patologie della durata superiore ad un anno che richiedono intervento medico o limitano le attività quotidiane (Anderson, 2005); la letteratura indica come la prevalenza delle comorbilità sia maggiore del 60% nel mondo e superiore all'80% tra le persone di età ≥ 85 anni (Salive, 2013). L'aderenza alla terapia farmacologica rappresenta, quindi, una variabile fondamentale per garantire il successo dell'intervento terapeutico, soprattutto in ambito di cronicità (Volpe et al., 2014). Dalla letteratura esistente si evidenzia che circa il 50% dei pazienti con malattie croniche non assumono la terapia farmacologica secondo le prescrizioni del medico (Burkhart & Sabaté, 2003; Pagès-Puigdemont et al., 2016). Le percentuali subottimali di aderenza alla terapia farmacologica da parte del paziente affetto da un disordine cronico rendono difficile il raggiungimento dei target terapeutici e dei benefici clinici ad essi associati (Brunner et al., 2009).

La percentuale di non aderenza nella popolazione anziana si aggira tra il 29-56% (van Eijken et al., 2003). La non aderenza terapeutica dei pazienti anziani è responsabile di un numero rilevante dei ricoveri ospedalieri (Schlenk et al., 2004) e la presenza di comorbilità è considerata, anch'essa, un ostacolo all'aderenza (Carretero et al., 2000). La complessità del comportamento e delle abitudini di aderenza non hanno ancora trovato una precisa identificazione e spiegazione. Studi sull'aderenza misurata attraverso sistemi elettronici hanno dimostrato che un sesto dei pazienti che assumono farmaci in ambito di malattia cronica presentano un'aderenza ottimale; un sesto presenta tempi irregolari di assunzione; un sesto saltuariamente non assume il farmaco (circa tre volte all'anno); un sesto manca l'assunzione una volta al mese e un sesto non assume o assume molto saltuariamente i farmaci prescritti pur presentandosi come paziente aderente (Osterberg & Blaschke, 2005).

Determinazione dei valori ottimali di aderenza

L'aderenza alla terapia farmacologica si ritiene generalmente inadeguata sotto il cutpoint dell'80% (Kronish & Ye, 2013). L'utilizzo di un cutpoint dell'80% per definire l'aderenza ottimale dei pazienti risale a un trial clinico degli anni '70 che aveva visto arruolati 230 operai metalmeccanici i cui valori pressori erano diminuiti in maniera significativa quando la terapia antipertensiva aveva superato l'80% di aderenza (Sackett et al., 1975). Le differenze farmacocinetiche e farmacodinamiche tra farmaci fanno ipotizzare diverse soglie (*threshold*) di aderenza ottimale (Blaschke et al., 2012). Ad esempio, l'utilizzo di antiaggreganti dopo un intervento di angioplastica coronarica potrebbe necessitare un'aderenza ottimale del 100%, mentre l'uso di statine in pazienti a basso rischio cardiovascolare potrebbe richiedere livelli di aderenza inferiori (Kronish & Ye, 2013). Una miglior definizione del problema potrebbe guidare con maggiore efficacia gli interventi a supporto dell'aderenza nel rispetto delle esigenze di salute e sostenibilità dei cittadini (Lam & Fresco, 2015).

Metodi di valutazione dell'aderenza

La complessità del problema aderenza ha impedito, fino ad oggi, di stabilire e applicare un *gold standard* universalmente definibile e condivisibile per la valutazione dell'aderenza alla terapia farmacologica (Maningat et al., 2013). I metodi di valutazione dell'aderenza terapeutica vengono classificati in **metodi diretti e indiretti** (Osterberg & Blaschke, 2005) e includono misure soggettive e oggettive di aderenza farmacologica (Burkhart & Sabaté, 2003; Ho et al., 2009; Jimmy & Jose, 2011). Le **misure soggettive** di valutazione dell'aderenza includono la comunicazione diretta del sanitario con il paziente e i suoi familiari o caregiver riguardo i comportamenti di aderenza, ad es. chiedere al paziente se ha assunto i farmaci prescritti, valutare le risposte cliniche al trattamento, somministrare questionari o utilizzare misure di self-report (scale, diario del farmaco). Le **misure oggettive** di valutazione diretta dell'aderenza includono il conteggio dei farmaci assunti, l'utilizzo dei database farmaceutici, dei sistemi elettronici di monitoraggio, o il monitoraggio della percentuale di refill in farmacia (Ho et al., 2009). Tra i sistemi di misurazione diretta abbiamo la misurazione della concentrazione ematica del farmaco e/o di un suo metabolita e l'esame dei marker biologici ematici (Osterberg & Blaschke, 2005; Vermeire et al., 2001).

Se da un lato i metodi diretti sono considerati più affidabili di quelli indiretti, essi presentano tuttavia alcuni limiti alla valutazione: ad esempio, le risposte sono sempre di tipo dicotomico (sì/no) e non spiegano le cause di non aderenza (Farmer, 1999); in altri casi si potrebbero determinare modifiche del metabolismo tali da influenzare i livelli serologici nel sangue.

Tra i limiti posti dai metodi indiretti di valutazione, la letteratura parla di “aderenza del camice bianco” (Jimmy & Jose, 2011), un bias introdotto da un miglioramento dell’aderenza nei giorni precedenti e seguenti la visita medica (Modi et al, 2012). Sebbene numerosi studi abbiano confermato l’associazione tra la non aderenza e gli eventi avversi, la letteratura ha evidenziato la presenza dell’effetto “aderente sano”(Simpson et al., 2006) dove si associa un rischio inferiore di eventi avversi imputabile all’aderenza rappresenti semplicemente un marker vicario di comportamenti e stili di vita complessivamente “sani”. Da alcuni studi è infatti emerso che i pazienti con una buona aderenza farmacologica mostrino anche efficaci comportamenti di salute e stili di vita che spesso non vengono misurati negli studi prospettici o retrospettivi in ambito di aderenza. (Brookhart et al., 2007).

Principali metodi di misurazione dell’aderenza in ambito cardiovascolare

Scala di Morisky

Uno fra i più utilizzati strumenti validati di autovalutazione dell’aderenza è basato sulla scala di *Morisky (MMAS Morisky Medication Adherence Scale)* (Morisky et al., 1986) . La versione italiana del MMAS-4 è basata su una serie di 4 semplici domande, con le seguenti possibilità di risposta: *SI (0 punti) – NO (1 punto)*. Il punteggio totale ottenuto permette di suddividere velocemente il campione analizzato in: **alta** (4 punti), **media** (2-3 punti) e **bassa** (0-1 punti) **aderenza terapeutica**.

La scala è costituita da quattro domande con possibili risposte SI/NO

1. <i>Si è mai dimenticato di assumere i farmaci? SI (0)-NO (1)</i>
2. <i>È occasionalmente poco attento nell’assunzione dei farmaci? SI (0)-NO (1)</i>
3. <i>Quando si sente meglio, a volte, interrompe la terapia? SI (0)-NO (1)</i>
4. <i>Quando si sente peggio, a volte, interrompe la terapia? SI (0)-NO (1)</i>

A ogni risposta è attribuito un punteggio 0/1 che permette di suddividere le popolazioni in aderenti (3-4 punti) o non aderenti (1-2).

Le misure di self-report, tuttavia, possono essere influenzate dal ricordo inaccurato del paziente o dal bias della desiderabilità sociale in base al quale i pazienti valutano in modo eccessivamente ottimistico la propria aderenza di fronte all'operatore sanitario.

Pill count

Il conteggio dei farmaci assunti (*pill count*) calcola l'aderenza come rapporto tra il numero delle pillole prese e quelle prescritte. Benché di semplice utilizzo, non è in grado di calcolare con precisione il momento dell'assunzione ed espone i dati ad una possibile manipolazione da parte del paziente che potrebbe non assumere (ad es. gettandole) le pillole prescritte (Lam & Fresco, 2015).

Metodi elettronici

Il MEMS (*medication events monitoring system*) è considerato un metodo altamente efficace di monitoraggio dell'aderenza (MacLaughlin et al., 2005). Consiste in un sistema di controllo elettronico applicato a ogni confezione consegnata al paziente. L'apertura e l'estrazione del farmaco fa registrare simultaneamente orario e data, garantendo così un monitoraggio preciso dell'aderenza farmacologica. I costi elevati, tuttavia, ne limitano l'effettiva implementabilità su larga scala.

Farmacia elettronica

Con l'aumento della disponibilità di dati farmaceutici, il metodo della farmacia elettronica risulta sempre più utilizzato e presente in letteratura (Hess et al., 2006). Questo metodo consente di verificare numero, tipologia e continuità delle prescrizioni di farmaci effettivamente ritirate dai pazienti. Non è tuttavia possibile identificare con chiarezza l'effettivo consumo del farmaco e le ragioni che possono portare a un'eventuale interruzione dell'assunzione (Colivicchi et al., 2010).

L'aderenza alla terapia farmacologica coglie aspetti interessanti del comportamento di aderenza del paziente e i dati raccolti si correlano con un'ampia serie di outcome (Ho et al., 2008). Le due principali misure di aderenza che utilizzano i dati farmaceutici sono la Medication Possession Ratio (MPR) e la Proportion of Days Covered (PDC).

Medication Possession Ratio (MPR)

Un indicatore utilizzato frequentemente è il MPR (Medication Possession Ratio) percentuale di possesso dei farmaci, definito come segue: numero di giorni di terapia dispensati/numero di giorni nell'intervallo fra prescrizioni (Steiner et al., 1997). La letteratura scientifica concorda che i pazienti aderenti alla terapia farmacologica siano definibili con un $MPR \geq 80$, ovvero il rapporto tra il numero totale di giorni di trattamento diviso per il tempo specificato di follow-up (Lam & Fresco, 2015).

$$MPR = \left(\frac{\text{N giorni in terapia (DDD totali)}}{\text{Periodo di osservazione}} \right) \times 100\%$$

La letteratura indica due approcci distinti nel calcolo MPR. Il primo utilizza un denominatore di durata variabile (VMPR) (Kozma et al., 2013):

$$VMPR = \left(\frac{\text{N giorni in terapia}}{\text{Periodo di osservazione (inclusivo di ultima ricetta)}} \right)$$

Il secondo usa un denominatore di durata fisso (FMPR):

$$FMPR = \left(\frac{\text{N giorni in terapia } (\leq 365)}{365} \right)$$

È importante ricordare che i pazienti solitamente abituati ad acquistare il refill del farmaco in anticipo presenteranno un MPR impropriamente più elevato. Il limite principale di questo approccio risiede nel fatto che, all'interno di una politerapia farmacologica, i farmaci con elevato MPR possono controbilanciare i farmaci con basso MPR, inducendo erroneamente a concludere che l'aderenza media alla terapia prescritta sia accettabile anche quando ciò non è vero (Kozma et al., 2013).

Proportion of Days Covered (PDC)

La *Proportion of Days Covered* (PDC) è la proporzione di giorni di trattamento coperti e viene calcolata dividendo il numero totale delle dosi definite giornaliere (DDD) dispensate per il tempo di follow-up del paziente.

$$PDC = \left(\frac{\text{n. giorni farmaco/i disponibile/i}}{\text{Periodo di osservazione}} \right) \times 100\%$$

L'utilizzo di questo metodo presenta una maggiore precisione soprattutto in caso di terapie che utilizzano farmaci multipli. Utilizzando questo approccio, infatti, la giornata si considera "coperta" solo se tutti i farmaci prescritti sono disponibili per l'utilizzo da parte del paziente.

In entrambi gli approcci sopracitati, il conteggio dei giorni di disponibilità del farmaco non garantisce l'effettivo utilizzo da parte del malato.

L'aderenza nella popolazione cardiopatica di Trieste

La non aderenza rappresenta un fenomeno diffuso in ambito CV (Kolandaivelu et al., 2014; F. Rodriguez et al., 2013). La letteratura indica che il 50% dei pazienti in prevenzione primaria e il 30% di quelli in prevenzione secondaria presentano livelli di aderenza inadeguati (Ho et al., 2009). Uno studio canadese del 2007, ha dimostrato come, anche in seguito a un infarto miocardico acuto (IMA), solo il 66% dei pazienti mantenesse livelli di aderenza adeguati (Rasmussen et al., 2007).

I dati a disposizione dell'Osservatorio Epidemiologico Cardiovascolare della Provincia di Trieste nel periodo 2009-2014 danno una percentuale di aderenza del 50.7% per i farmaci ACE inibitori e del 59.4% per i betabloccanti. Nello stesso periodo, pazienti a rischio cardiovascolare molto

elevato in terapia con statine mostrano un'aderenza del 55.7%. L'aderenza media nella popolazione in oggetto si attesta quindi intorno al 50%. La misura dell'aderenza alla terapia farmacologica nella popolazione afferente al Centro Cardiovascolare ASUI di Trieste, è stata misurata attraverso l'indicatore MPR (*Medication Possession Ratio*), definito come il numero di giorni di terapia dispensati/numero di giorni nell'intervallo tra prescrizioni. La letteratura scientifica concorda che i pazienti aderenti alla terapia farmacologica siano definibili con un MPR ≥ 80 (i giorni di terapia coperti da una compressa al giorno sono maggiori dell'80% dei giorni totali, calcolati a partire dalla data della prima prescrizione fino alla data dell'ultima prescrizione) (Lam & Fresco, 2015).

Principali tipi di non aderenza

La non aderenza presenta aspetti diversi che si possono manifestare in momenti diversi, da soli, o contemporaneamente, durante il percorso di cura. Un paziente classificato come non aderente potrebbe rientrare in una delle seguenti quattro definizioni: *mai aderito ad alcun aspetto del regime terapeutico prescritto; inizialmente aderente ma in seguito non aderente; aderente alle indicazioni del medico, ma in maniera inappropriata* (Meichenbaum & Turk, 1987). Nonostante la sua importanza ai fini della prevenzione e cura, l'aderenza è stata spesso definita in maniera dicotomica e la sua definizione ancora sfugge a un riconoscimento universalmente condiviso (Patel & David, 2004); (Simpson et al., 2006). La letteratura concorda sui seguenti principali tipi di non aderenza:

Tipo di non aderenza	Referenza bibliografica
Non ritirare il farmaco in farmacia	Tamblyn, Eguale, Huang et al. 2014
Assumere una dose non corretta	Halpern, Khan, Schmier et al. 2006
Assumere i farmaci in orari diversi	Logue, AL-Ghibiwi, Alamri, 2015
Interrompere la cura	Krousel-Wood, Thomasa, Muntner P, et al, 2004
Aumentare o diminuire la frequenza delle dosi	Coleman, Limone, Sobieraj et al. 2012
Interrompere la terapia per poi riprenderla	Degli Esposti et al. 2016; De Vera, Bhole, Burns & Lacaille, 2013
Non presentarsi ai follow-up	Owens, 2015; Piamjariyakul et al. (2011)
Non seguire le indicazioni del medico	Jahng, Golin et al. 2003; Ryan et al. 2013
Assumere il farmaco solo in prossimità del controllo medico	Gehi, Ali & Whooley, 2007

Tabella 1 Letteratura sulla non-aderenza

Aderenza intenzionale vs non intenzionale

Una prima classificazione può suddividere l'aderenza alla terapia farmacologica in due principali categorie: intenzionale e non intenzionale.

L'intenzionalità dell'aderenza farmacologica è frutto di una **scelta consapevole** da parte del paziente di non assumere la terapia prescritta (Mukhtar et al., 2014). Questa decisione può essere attribuita alla **convizione della scarsa efficacia o potenziale tossicità** dei farmaci (Hashmi et al, 2007) in parte dovuta a livelli insufficienti di **alfabetizzazione medica** (health literacy) e a una inadeguata **comunicazione medico-paziente** (Wroe, 2002). La non aderenza intenzionale può anche essere dovuta a **componenti non razionali**, come una errata percezione rischio-beneficio, la complessità della terapia o ragioni di carattere economico.

La mancata aderenza non intenzionale è invece caratterizzata dalla **volontà esplicita** del paziente di seguire il regime terapeutico, volontà che non trova, tuttavia, la possibilità di essere seguita dal comportamento di aderenza a causa di ragioni esterne (contesto socio-economico) o interne (deficit cognitivo) (Colivicchi et al., 2010). La maggior parte di deviazioni dal comportamento corretto di aderenza sono imputabili ad omissione di dosi o ritardo nell'assunzione (Osterberg & Blaschke, 2005). La letteratura ha identificato una serie di fattori facilitanti e deterrenti (Tab. 2 e 3) del comportamento di aderenza terapeutica alla terapia farmacologica (Haynes et al., 1979; WHO, 2003):

<i>Aderenza - principali fattori facilitanti</i>
Conoscenza della malattia
Benessere psichico e cognitivo (ad es. buona memoria prospettica)
Motivazione nei confronti della terapia
Percezione della severità della malattia
Posologia di facile comprensione/assunzione
Relazioni familiari e sociali stabili
Assenza o discreta tollerabilità degli effetti collaterali
Controllo sui farmaci da parte del personale sanitario
Informazioni chiare sulla terapia da parte dei sanitari
Basso costo del farmaco o del processo per ottenere il farmaco
Buona relazione medico-paziente e qualità dell'assistenza sanitaria
Autonomia

Senso di auto-efficacia
Capacità di problem-solving
Senso di responsabilità verso se stessi/gli altri

Tabella 2 Aderenza: fattori facilitanti

Aderenza - principali barriere
Età
Stato psichico (depressione, ansia, disturbi cognitivi)
Livello culturale
Asintomaticità della malattia
Regime terapeutico complesso
Necessità di cambiamento dello stile di vita
Effetti collaterali severi
Alto costo dei farmaci
Malattia cronica
Vivere soli
Mancanza di una percezione fisica immediata in caso di sospensione della cura
Mancata consapevolezza della gravità della patologia
Scarsa comprensione delle prescrizioni
Istruzioni poco chiare sulla malattia e sul farmaco
Deficit cognitivi e/o disturbi della memoria

Tabella 3 Aderenza: principali barriere

Variabili dell'aderenza

L'aderenza viene spesso discussa come un fenomeno dicotomico, essa tuttavia rappresenta aspetti di dinamicità che possono farla variare su una scala da 0 a 100 (Osterberg & Blaschke, 2005; Simpson et al., 2006); questa variabilità si può osservare anche nel tempo, in particolare nei pazienti affetti da malattie croniche, dove le percentuali di aderenza diminuiscono in maniera importante al termine del primo semestre di trattamento (Osterberg & Blaschke, 2005). In linea generale, la percentuale di aderenza nelle terapia a lungo termine si attesta tra il 40-50%, mentre la compliance nelle terapie a breve termini si è dimostrata molto superiore attestandosi intorno all'80-90% (DiMatteo, 1995; Jin, et al., 2008).

L'analisi della letteratura ha evidenziato una serie di fattori che influenzano l'aderenza alla terapia farmacologica (Haskard Zolnierek et al., 1987; World Health Organization, 2003) e ha

dimostrato che i pazienti possiedono e sviluppano opinioni, credenze e teorie sulla malattia che guidano il significato dato alla prescrizione medica e ai comportamenti di self care adottati (Vermeire et al., 2001).

È possibile suddividere le variabili in sei ambiti principali: caratteristiche del paziente, caratteristiche del regime terapeutico, caratteristiche della malattia, relazione medico-paziente e setting clinico (Fig. 1).

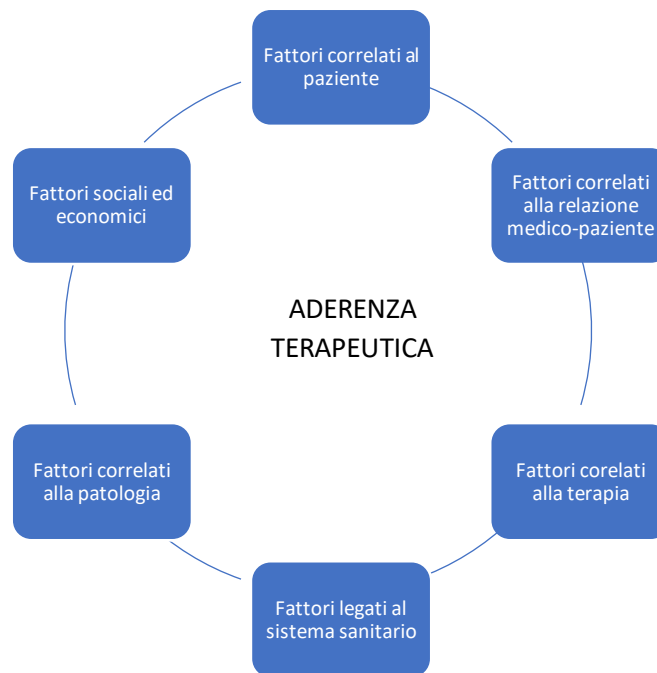


Figura 1 Aderenza terapeutica

Ognuno di queste variabili può sovrapporsi ad altre, rendendo il fenomeno complesso e difficile la sua semplificazione. L'aderenza alla terapia farmacologica riveste un'importanza fondamentale per i sistemi sanitari e le politiche sociali ed economiche dei nostri paesi. La sua valenza ha guidato, e ancora guida, la ricerca in particolare per gli aspetti multidimensionali del problema, che non può e non deve essere circoscritto alla sola persona-paziente ma osservato in un'ottica bio-psico-sociale che includa il malato, la malattia e le variabili dell'ambiente in cui la malattia viene curata.

Fattori correlati al paziente

La dimensione soggettiva della persona che vive un'esperienza di malattia è caratterizzata da una serie di fattori personali e ambientali che influenzano l'aderenza alla terapia farmacologica.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (2003) ha definito i fattori relativi al paziente come l'insieme di "risorse, conoscenze, atteggiamenti, credenze, percezioni ed aspettative del paziente". La letteratura ha evidenziato una serie di variabili intrinseche ed estrinseche al paziente (Falvo, 2011; K. M. Rodriguez, 2013) :

Variabili intrinseche al paziente

<i>Variabili intrinseche al paziente</i>
Età e sesso, livello culturale
Tratti di personalità
Salute mentale
Health literacy
Stato cognitivo
Gravità percepita della malattia
Paura della diagnosi e delle sue conseguenze
Assenza di sintomi
Suscettibilità percepita
Vantaggi percepiti
Self-efficacy e locus of control
Pregiudizi sull'inefficacia del farmaco e sui suoi effetti collaterali.
Motivazione intrinseca vs estrinseca

Tabella 4 – Variabili intrinseche al pz

Variabili estrinseche al paziente

<i>Variabili estrinseche al paziente</i>
Durata della terapia, complessità
Quantità e frequenza assunzione terapia
Supporto sociale
Mancata percezione beneficio del farmaco
Relazione medico-paziente
Qualità e quantità informazioni
Caratteristiche del setting clinico

Tabella 5 – Variabili estrinseche al pz

Le caratteristiche del paziente in relazione all'aderenza sono state oggetto di numerose ricerche i cui risultati non sono stati sempre omogenei. Mentre alcuni studi non hanno rilevato un'associazione significativa con età, sesso, educazione, status lavorativo, reddito, status civile, razza o religione (Meichenbaum e Turk, 1987; WHO, 2003), in altre ricerche le variabili relative

alle caratteristiche del paziente (età, sesso, livello socio-economico) hanno dimostrato di essere correlate, almeno parzialmente, all'aderenza terapeutica. Ad esempio, i pazienti con età ≥ 70 anni e ≤ 50 hanno sembrano dimostrare percentuali di aderenza inferiori ai pazienti di età 50-69 anni (Kronish e Ye, 2013). Le variabili relative al sostegno sociale ed emotivo, coesione familiare e presenza del coniuge sono state anch'esse correlate a un aumento delle percentuali di aderenza (DiMatteo, 1995; Kardas et al., 2013).

Differenze di genere in ambito di aderenza sono state osservate in alcuni studi (Kumbhani et al., 2013): in uno studio osservazionale del 2013, le donne hanno presentato percentuali più alte di interruzione della terapia antiaggregante forse a causa degli effetti collaterali (Gukathasan et al., 2013). Uno studio del 2014 sull'aderenza ai farmaci antipertensivi ha individuato una minore aderenza femminile influenzata da una più elevata attribuzione causale rispetto ai fattori di rischio, e alla percezione di minor controllo personale (Chen et al., 2014).

Tra i fattori correlati al paziente, la letteratura evidenzia la mancanza di comprensione e consapevolezza riguardo la malattia (Ryan, 1999), la minore percezione del rischio legato alla scarsa aderenza terapeutica (Webster & Heeley, 2010), livelli inadeguati di health literacy (Raynor, 2008) e il mancato coinvolgimento del malato nel processo decisionale relativo alla propria malattia (Haynes et al., 2002). Una variabile connessa alla non aderenza è rappresentata dalla difficoltà a riconoscere la propria condizione di malato o la necessità di trattamento (Meichenbaum & Turk, 1987). Un ostacolo all'aderenza può essere costituito anche dalla paura della diagnosi e delle sue potenziali conseguenze, che potrebbero, in alcuni casi, compromettere la capacità decisionale del malato, anche se correttamente informato dal sanitario (Schattner, 2010).

Le opinioni e gli atteggiamenti del paziente riguardo i farmaci e l'efficacia della cura svolgono un effetto moderatore importante sull'aderenza (Joyner-Grantham et al., 2009; Osterberg & Blaschke, 2005) così come la presenza di stato depressivo, disturbi d'ansia, o altri disturbi mentali (Amin et al., 2006; Dafer et al., 2008; Kronish et al., 2006; Sundel et al., 2007). Un trial clinico del 2002 ha dimostrato come i pazienti diagnosticati con una sindrome depressiva maggiore fossero meno aderenti al trattamento per la SCA (Sindrome Coronarica Acuta), rispetto a coloro che presentavano un miglioramento dei sintomi depressivi in corso di terapia (68.6 vs 77.4%; $P=0.002$), (Glassman et al., 2002). Il tipo di personalità (ad es. Tipo D) può incidere sui comportamenti di aderenza (Williams et al., 2011), così come inadeguati livelli di motivazione possono influenzare i livelli di aderenza alla terapia (Brunner et al., 2009), o anche

precedenti esperienze negative in ambito di salute (Joyner-Grantham et al., 2009). La sindrome da stress post traumatico seguente ad eventi CV correla con una scarsa aderenza, indipendentemente dalla presenza di sintomi depressivi (Kronish et al., 2012). Il deterioramento cognitivo del paziente anziano può anch'esso influenzare i comportamenti di aderenza, poiché processi cognitivi e memoria prospettica sono indispensabili per la gestione quotidiana del farmaco (Smith et al., 2017) e il funzionamento efficace dei diversi processi mnestici è in grado di facilitare relazioni sociali oltre che promuovere un senso di identità personale (Brandimonte, 2012).

Infine, è importante citare il ruolo svolto dalla regolazione autonoma o controllata del proprio comportamento, anche definita motivazione intrinseca/estrinseca (Deci & Ryan, 2000). Un comportamento si definisce autonomo quando rappresenta la volontà dell'individuo che attribuisce un'importanza significativa al proprio comportamento; al contrario, gli individui possono anche mettere in atto comportamenti controllati da forze e/o pressioni esterne o intrapsichiche (Williams G.C. et al., 1998).

Fattori correlati alla patologia

L'aderenza terapeutica non è scindibile dall'aspetto attinente alla patologia. La gravità dei sintomi, la progressione del percorso, lo stato dell'arte della terapia farmacologica e il livello di disabilità determinato dalla malattia sono tutti fattori con i quali il paziente deve confrontarsi quotidianamente (Kolandaivelu et al., 2014). Nel malato cronico, la presenza di comorbilità importanti, come il diabete o la depressione, può costituire un ostacolo alla corretta e costante assunzione del farmaco, in un regime poli-farmacologico complesso (Kolandaivelu et al., 2014; Melloni et al., 2009).

Fattori correlati alla terapia

La complessità del regime terapeutico può anch'essa influenzare negativamente l'aderenza al trattamento (Kolandaivelu et al. 2014). Alcuni studi hanno indicato una riduzione dell'aderenza

dall'80 al 50% quando la frequenza del dosaggio veniva aumentata da una a quattro dosi per die (Claxton et al., 2001).

La terapia, soprattutto in ambito di cronicità, è spesso soggetta a modifiche e aggiustamenti in grado di incidere sui comportamenti di aderenza del malato. I pazienti possono essere riluttanti all'utilizzo di alcuni farmaci utilizzati in ambito CV a causa dei loro potenziali effetti collaterali, anche di scarsa rilevanza (Fried et al., 2011; Serebruany et al., 2010). Lo studio CHARISMA (Collet et al. 2009) ha evidenziato come piccoli sanguinamenti fossero stati riferiti dal 42.5% dei pazienti non aderenti del gruppo intervento (clopidogrel), rispetto al 215.1% dei pazienti del gruppo controllo (placebo).

Fattori correlati alla relazione medico-paziente

Le variabili paziente-dipendenti sono spesso influenzate dalla qualità della relazione medico-paziente. La collaborazione tra malato e professionista sanitario per il raggiungimento degli obiettivi terapeutici e di salute riveste una particolare rilevanza, ma è molto difficile valutare la natura di questa interazione e misurarne le variabili (Anon, 1997; Gaw et al., 2004). Si ritiene che una comunicazione inadeguata possa far dimenticare al paziente da un terzo a metà degli scambi comunicativi avuti con il proprio medico (Di Matteo, 1995); tuttavia, è necessario valutare anche le intenzioni, i comportamenti e le condizioni del malato che possono indurre a conclusioni errate (Roberson MHB 1992; Vermeire et al. 2001).

Regimi terapeutici complessi necessitano di una particolare chiarezza sulla malattia e i suoi rischi e sui potenziali benefici legati all'assunzione corretta e regolare dei farmaci prescritti (Maningat et al., 2013). Una *review* di (Schedlbauer, Davies, & Fahey, 2010) ha evidenziato come una più accurata informazione ed educazione del paziente sembri migliorare del 13% la percentuale di aderenza alle statine. Alcuni studi, tuttavia, dimostrano che il tempo trascorso a condividere l'esperienza e le abitudini di aderenza sia insufficiente (Bokhour et al., 2006; Olson & Windish, 2010). La comunicazione medico-paziente degli ultimi decenni ha visto un aumento nell'uso delle tecnologie per la raccolta e analisi dei dati relativi all'aderenza farmacologica dei pazienti (Lam & Fresco, 2015). Questa deriva tecnologica della medicina ha sollevato quesiti sul potenziale arricchimento in termini di acquisizione dei dati contrapposto all'impoverimento della comunicazione medico-paziente a scapito degli interventi a promozione dell'aderenza (O'Malley, 2012).

Fattori correlati al sistema sanitario

Il sistema sanitario e le sempre più pressanti esigenze di sostenibilità economica e di *accountability* delle prestazioni, hanno progressivamente ridotto il tempo delle visite; questa riduzione del tempo effettivamente trascorso non solo *con* il paziente, ma *insieme* al paziente possa rendere meno efficaci gli interventi educazionali, di monitoraggio e di promozione dell'aderenza (Maningat et al., 2013). Nei paesi che non applicano un sistema sanitario universalistico, l'aderenza può essere influenzata dal costo dei farmaci, dalla possibilità di accesso alle visite di follow-up e dai sistemi di rimborso in uso (Kronish & Ye, 2013). La periodica modifica di confezioni e di presentazione (forma, colore) dei farmaci può anch'essa incidere sulle percentuali di aderenza (Kesselheim et al., 2014). I sistemi organizzativi diversi non sempre garantiscono una continuità delle cure intesa come supporto continuo all'aderenza (ad es. tramite follow-up telefonici) o una relazione stabile con lo stesso specialista, anche se la ricerca ha dimostrato l'esistenza di livelli di aderenza più alti in quei pazienti che sono seguiti dallo stesso medico per la durata del loro trattamento (Maningat et al., 2013; Rice & Stead, 2008).

Fattori sociali, ambientali ed economici

Se, da un lato, gli individui con una condizione socio-economica svantaggiata sembrano sviluppare con maggiore facilità malattie CV rispetto a coloro che hanno livelli di istruzione e di reddito più elevati (Franks et al., 2011), dall'altro il livello socio-economico della persona sembra influenzare anche i tassi di ri-ricovero ospedaliero (Noori et al., 2014). L'aderenza alla terapia farmacologica, il sostegno sociale, emotivo, la coesione familiare, lo status anagrafico, sono tutte variabili che la letteratura correla all'aderenza farmacologica (DiMatteo, 2004). Un fattore ancora poco indagato dalla letteratura è rappresentato dalla variabile culturale della popolazione. Alcuni studi hanno evidenziato l'influenza che l'ambiente, la cultura e la struttura sociale hanno sugli stili di vita delle persone (ad es. l'importanza della socialità legata al cibo, ai fattori climatici, ecc.) (Serour et al., 2007).

Prospettive teoriche dell'aderenza

Principali modelli

Il percorso che porta all'aderenza o non aderenza del paziente nei confronti della terapia prescritta avviene all'interno di un'esperienza soggettiva mediata da un grande numero di variabili interne ed esterne che appartengono a dimensioni complesse che è necessario comprendere. L'aderenza alla terapia farmacologica è frutto di un complesso processo cognitivo, comportamentale ed emozionale all'interno del quale interagiscono elementi diversi che possono essere attribuiti al paziente, all'ambiente in cui egli vive la propria esperienza di malattia e alle caratteristiche stesse della sua malattia e del percorso di cura (Sirur, Richardson, Wishart, & Hanna, 2009). Nonostante la complessità trasversale del problema, l'aderenza rappresenta il principale fattore comportamentale modificabile (Stroebe & Stroebe, 1997; WHO, 2003). A oggi, sono più di 200 le variabili identificate che correlano con l'aderenza a farmaci e stili di vita (Brawley & Culos-Reed, 2000; Sirur et al., 2009). Le principali teorie sviluppate a spiegazione del cambiamento trattano principalmente la relazione cognizione-comportamento e il rapporto contesto-comportamento.

I modelli dell'aderenza rappresentano costrutti teorici creati per chiarire le dimensioni complesse che guidano i comportamenti di aderenza del malato. possono essere utilizzati come guida di sviluppo e implementazione di interventi *tailor-made* a supporto dell'aderenza. Numerose sono le teorizzazioni psicologiche sull'aderenza. Oltre al modello bio-psico-sociale che guida oggi, almeno formalmente, i protocolli operativi dell'assistenza al malato cronico (Engel, 1977; Leventhal & Cameron, 1987.) hanno identificato e riunito cinque principali prospettive sull'aderenza, a oggi utilizzate, sole o in maniera integrata, negli interventi socio-sanitari a sostegno della promozione della salute: la prospettiva biomedica, comportamentale, della comunicazione, cognitiva e dell'autoregolazione. Ad esse si aggiungono il modello transteorico degli stadi di cambiamento (Prochaska et al., 1992), il modello IMB (Fisher et al., 2003) e il modello di (Meichenbaum & Turk, 1987).

Prospettiva biomedica

La storia della medicina ha assistito alla trasformazione del rapporto medico-paziente che si è gradualmente allontanato da una condivisione di esperienze facilitata dalla vicinanza al “letto del malato” per giungere alla frammentazione dell’esperienza definita dal contesto medicalizzato del “letto di ospedale” e dalla “medicina di laboratorio” (Annandale, 1998). Il cambiamento dalla centralità della persona alla centralità dell’organo ha dato vita al modello biomedico della salute e della malattia che resta, a oggi, la prospettiva dominante delle organizzazioni sanitarie (WHO, 2003). Il modello biomedico segue un approccio riduzionista all’interno del quale mente e corpo rappresentano due entità separate e di importanza diversa l’una dall’altra, mentre la malattia è un fenomeno naturale che si presenta separato dall’esperienza diretta del paziente. La negazione dell’interazione tra individuo e contesto socio-ambientale definisce la persona all’interno di un quadro di “neutra scientificità” (Annandale, 1998) e la rende divisibile e invisibile alla totalità della cura. Il paziente, in quest’ottica organo-centrica, riceve le istruzioni del medico e le esegue passivamente (Ross & Deverell, 2004). Il farmaco è la cura dell’organo o del sistema di organi, non della persona.

La razionalizzazione della medicina si accompagna ad una progressiva perdita di soggettività; il vissuto del paziente è considerato “inattendibile” e la contestualizzazione del malato avviene senza contesto che non sia quello strettamente biomedico. L’aderenza del paziente è quindi vissuta come espressione di un ruolo passivo della persona che “esegue” quanto prescritto dal sanitario; la non aderenza viene spiegata in termini di caratteristiche del paziente (socio-demografiche, di personalità, ecc.), spesso ignorando le variabili multidimensionali, in particolare psicosociali e di comunicazione, ad esse associate. Gli interventi a promozione dell’aderenza sono quindi etero-diretti al paziente e la responsabilità ultima del comportamento ricade sul malato (Wade & Halligan, 2004).

Prospettiva bio-psico-sociale

Sviluppata nel corso degli anni Settanta del secolo scorso alla luce dei nuovi scenari clinici ed epidemiologici, il modello bio-psico-sociale colloca la salute in un ambito sistemico (Von Bertalanffy, 1968) che spiega la condizione di salute o malattia come il risultato dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali (Engel, 1977, 1980; Schwartz, 1982). Al modello biomedico si rimprovera di ignorare i fattori psicologici e sociali che modulano l'efficacia di risposta alla malattia, e di minimizzare l'importanza della relazione medico-paziente. La prospettiva bio-psico-sociale riconosce, attraverso il suo approccio sistemico, l'interazione tra micro e macro processi, la interdipendenza corpo-mente e la considerazione della salute come obiettivo dinamico in divenire e non come semplice stato da salvaguardare (Engel, 1980).

Prospettiva comportamentale dell'apprendimento

La teoria comportamentale dell'apprendimento (Behavior Learning Theory, BLT) considera l'apprendimento come prodotto tra stimolo (S) e risposte allo stimolo (R). Tale prospettiva evidenzia il ruolo dell'ambiente e l'importanza dell'insegnamento di capacità (*skills*) utili ad gestire i propri comportamenti di aderenza (Sackett et al., 1975). La teoria sostiene che l'apprendimento è il risultato di condizionamento (Skinner, 1974, 1989) e sottolinea il ruolo svolto dai meccanismi di rinforzo positivo e negativo come rilevanti modalità di influenza dei comportamenti di aderenza dell'individuo. L'aderenza del paziente a un particolare comportamento, come l'assunzione di un farmaco, dipende in parte dagli antecedenti e dalle conseguenze di un certo comportamento. I primi possono essere **interni** (pensieri), oppure stimoli **esterni** ambientali; entrambi possono avere conseguenze positive (ricompensa) o negative (punizione) per la persona (Munro et al., 2007; WHO, 2003). La probabilità che un individuo, o un sistema, attivi o persegua un certo comportamento dipende in parte da ciò che precede o segue il comportamento stesso (Skinner, 1953).

Il modello BLT concentra la propria attenzione sulle influenze esterne al comportamento; manca pertanto di specificità individuale, non tenendo conto delle influenze inconsce che agiscono sul comportamento indipendentemente dalla ricompensa (Blackwell, 1992), come le abitudini o i comportamenti pregressi o la difficoltà ad accettare la diagnosi di malattia (Munro et al., 2007).

Prospettiva della comunicazione

Questa prospettiva privilegia l'importanza della relazione comunicativa con il professionista sanitario, e include gli interventi educazionali e di rinforzo dell'aderenza (Ross & Deverell, 2004); la letteratura ha dimostrato il ruolo svolto dalla comunicazione medico-paziente in ambito di non aderenza alla terapia CV (Bosworth et al., 2011). La comunicazione, centrale alla relazione terapeutica (Ross & Deverell, 2004), diventa uno strumento di cura e di costruzione di un rapporto fiduciario medico-paziente basato sulla chiarezza e il tempismo della comunicazione. Le modalità relazionali-comunicative del sanitario e l'accoglienza dei bisogni del paziente, anche in relazione alla semplificazione della cura (Kronish et al., 2012), hanno dimostrato di avere un impatto sull'aderenza (Kronish & Ye, 2013).

Sebbene la parte comunicativa della relazione medico-paziente sia presente in numerosi interventi a promozione dell'aderenza che hanno dimostrato l'associazione positiva tra comunicazione, soddisfazione percepita del paziente (Lewin et al., 2001) e outcome di salute (Griffin et al., 2004), le componenti della comunicazione sono state studiate prevalentemente come co-variabili e sembrano avere un ruolo importante ma gregario nella promozione dell'aderenza alla terapia farmacologica (Munro et al. 2007; Ley, 1988).

Prospettiva cognitivista

Il Cognitivismo critica l'ipotesi di una semplice relazione lineare tra stimolo e risposta propria del comportamentismo e rivaluta il ruolo delle variabili intermedie (strutture e processi mentali) che analizzano gli stimoli attribuendo loro dei significati. Queste teorie considerano atteggiamenti e credenze parti importanti dell'aderenza e le variabili cognitive come variabili fondamentali del processo di cambiamento comportamentale. Il modello di personalità definito dalle teorie socio cognitive è rappresentato da un individuo in grado di autoregolare il proprio comportamento in maniera proattiva. La prospettiva cognitivista raccoglie una serie di teorie tra cui la teoria social-cognitiva (TSC) (Bandura, 2005), il modello delle credenze sulla salute (HBM) (Luo & Craik, 2008; Becker & Maiman, 1975), le teorie dell'azione ragionata (TRA) (Ajzen & Fishbein, 1975) e del comportamento pianificato (Ajzen, 1985). Il tema dell'invecchiamento e della memoria, in particolare il ruolo della memoria prospettica, rientra anch'esso in una

prospettiva cognitivista particolarmente rilevante in tema di aderenza nella malattia cronica (Brandimonte et al., 1996; Luo & Craik, 2008).

Teoria sociale cognitiva (TSC)

La problematica dell'aderenza è stata studiata anche in ambito sociale (Zeber et al. 2013; Turk & Meichembaum, 1991), in considerazione dell'aumento delle malattie croniche e delle sfide che esse pongono all'individuo e all'ambiente sociale di cui fa parte (Smith et al. 2015). La teoria sociale cognitiva di Bandura (2005) definisce la relazione tra l'individuo, unico nella propria dimensione fatta di fattori cognitivi, affettivi e biologici, e l'ambiente sociale a cui appartiene e che ne orienta la condotta, senza tuttavia condizionarla (Bandura, 2005). L'individuo rappresenta una forza attiva che costruisce la propria realtà, ne codifica le informazioni in modo selettivo, attiva comportamenti sulla base dei propri valori ed aspettative, ed impone una struttura alle proprie azioni (Bandura, 2005). Il potenziale umano offre a ogni persona, quindi, la capacità di osservare, valutare, pianificare obiettivi, immaginare le possibili conseguenze delle proprie azioni; l'individuo può confrontare le esperienze passate con quelle attuali automotivandosi, premiandosi e penalizzandosi. L'auto-efficacia è una delle variabili cognitive che più influenza il comportamento degli individui ed è parte di numerosi modelli di analisi dell'aderenza (Martos-Méndez, 2015). La teoria, sviluppata da Bandura all'interno della Teoria Cognitiva Sociale (Bandura, 1977), definisce la relazione tra autoefficacia e comportamenti di self-care in ambito di salute (Bandura, 2005). Il concetto di autoefficacia si riferisce alla convinzione soggettiva riguardo la propria capacità di attuare i comportamenti necessari per ottenere specifici risultati (Bandura, 1999) e come l'abilità percepita di controllare, prevenire o gestire le difficoltà che potrebbero intervenire durante l'esecuzione di un particolare comportamento o prestazione (Gosselin & Maddux, 2003). Secondo questa teoria, la motivazione di un individuo è proporzionale alla forza del proprio convincimento di possedere le capacità necessarie a compiere determinate azioni (Connolly et al., 2014). L'autoefficacia della persona viene sostenuta dalla componente sociale e dall'influenza esercitata dalle relazioni interpersonali; la ricerca ha infatti confermato il ruolo svolto dal sostegno sociale nei comportamenti di salute (Martin Ladero et al., 2011).

Nel suo sviluppo, la teoria socio-cognitiva abbraccia ed espande il concetto di auto-efficacia approdando al costrutto dell'agentività umana (*human agency*) come capacità di agire

all'interno di un contesto e trasformarlo per ottenere risultati intenzionalmente perseguiti (Bandura, 1999; Caprara & Cervone, 2003). L'agentività umana si attiva e opera all'interno di una struttura relazionale triadica caratterizzata da interdipendenza e causalità, dove elementi cognitivi, affettivi e biologici (fattori personali interni) si intersecano con i comportamenti e gli eventi ambientali esterni che caratterizzano l'esperienza individuale (Bandura, 2005; Gheno, 2010). Quando la persona vive l'esperienza all'interno di un gruppo (team) formato da due o più elementi, è necessario prendere in considerazione il peso dell'intervento condiviso e la conseguente percezione di efficacia collettiva (Bandura, 2001).

Nonostante le conoscenze acquisite in letteratura sul ruolo dell'autoefficacia e del sostegno sociale nei comportamenti di salute, scarsa considerazione è stata riservata all'origine delle credenze in tema di salute e aderenza (Weinstein, 1988) e non si considerano con sufficiente chiarezza altri fattori come l'equilibrio di potere tra stakeholders e la possibilità che i comportamenti a rischio, incluso quelli di non aderenza, possano coinvolgere non solo l'individuo, ma anche altri attori (Atreja et al., 2005). Anche l'associazione positiva tra ambiente sociale e aderenza non è stata ancora chiaramente definita (Brassington et al., 2002; Ladero et al., 2009).

Teoria dello stile di attribuzione - Locus of Control Model (LOC)

Si definisce "attribuzione" un processo cognitivo attraverso il quale il soggetto cerca di spiegarsi un evento attraverso il collegamento ad una causa specifica. Derivato dalla teoria sull'apprendimento sociale di (Rotter, 1966), il modello del LOC contiene tre dimensioni principali che costituiscono le attribuzioni: la situazione, il momento, il locus of control (Wallston et al., 1978). Le attribuzioni di tipo situazionale possono essere globali (trascendono la situazione particolare) o specifiche (prendono in considerazione solo la causa della situazione in oggetto). Le attribuzioni relative al momento utilizzano la dimensione temporale e si differenziano in stabili (eventi simili sono accaduti e accadranno in futuro) e instabili (ogni situazione è un evento isolato, non ripetibile). La dimensione del locus of control (luogo del controllo) Indica invece il processo di attribuzione causale secondo cui alcuni individui tendono ad attribuire a se stessi le cause degli eventi e a operare un processo di assunzione di responsabilità diretta (locus of control interno), mentre altri tendono ad attribuire la causalità a fattori esterni (locus of control

esterno). La letteratura ha evidenziato che le persone orientate internamente sono in grado di affrontare con maggiore efficacia situazioni impegnative.

La ricerca in questo ambito ha dato risultati diversi: numerosi studi, infatti, hanno osservato una forte correlazione tra aderenza e LOC elevato (Hong et al., 2006). Alcuni studi, tuttavia, hanno identificato deboli o scarse correlazioni tra LOC e aderenza terapeutica (Bane et al., 2006). La ricerca ha stabilito come le persone non possano essere chiaramente definite come aventi un LOC interno o esterno, e che l'attribuzione causale deve tenere in considerazione le diverse fonti di controllo (Wallston et al., 1978).

Teoria delle credenze sulla salute (HBM)

L'Health Belief Model (HBM) (Rosenstock et al., 1988) è stato costruito come un'associazione di variabili in grado di influenzare il comportamento di salute dell'individuo, in risposta ad una malattia percepita come una minaccia alla propria integrità. Secondo il modello HBM, la probabilità di adozione di un comportamento, come quello di aderenza, è dipendente da quattro processi mentali:

- Vulnerabilità percepita – il rischio soggettivo percepito dall'individuo;
- Gravità percepita – pericolosità attribuita ad una malattia in termini assoluti e relativi;
- Costo vs beneficio percepito – attribuiti al farmaco non solo in termini economici;
- Stimoli all'azione – percezione di una conseguenza positiva/negativa associata al comportamento di aderenza/non aderenza (ad es. miglioramento o peggioramento dei sintomi);

Il modello è stato in seguito integrato dal concetto di aspettativa dell'efficacia (efficacy expectation) (Rosenstock et al. 1988), che include la convinzione, da parte dell'individuo, di essere in grado di mettere in atto il comportamento di self-care.

L'HBM sembra essere una teoria chiaramente esplicativa ed efficace nel caso di comportamenti legati all'evitamento della malattia e alla paura del contagio (Biddle & Nigg, 2000; Murray-Johnson et al., 2005). Tuttavia, questo modello non prende in considerazione le risposte emozionali associate alla percezione della malattia, non considera altre variabili che la

letteratura associa ai comportamenti (ad es. intenzione e pressione sociale) ed è caratterizzato da una fondamentale mancanza di dinamicità non considerando la possibile modifica delle credenze nel tempo. All'inizio degli anni '90, uno studio di meta-analisi ha evidenziato una bassa correlazione con i comportamenti adottati dall'individuo in ambito di self-care (Harrison et al., 1992).

Teoria dell'azione ragionata (TRA) e Teoria del comportamento pianificato (TPB)

La teoria dell'azione ragionata (TRA) (I. Ajzen & Fishbein, 1980) è un modello che attribuisce all'intenzione un ruolo fondamentale all'interno del comportamento di salute. L'intenzione viene considerata la sintesi di un atteggiamento individuale costituito dalle credenze del soggetto, dal loro valore, e dalle norme sociali rilevanti. L'intenzione è quindi una funzione di diversi elementi: l'atteggiamento nei confronti di un certo comportamento, inteso come il giudizio positivo o negativo attribuito dal soggetto a un certo comportamento (*"il diuretico è tanto fastidioso da prendere, ma per me è importante evitare altri ricoveri"* Q00215), la percezione soggettiva delle norme sociali rappresentata dal grado di influenza che le opinioni degli altri "referenti" (familiari, colleghi, sanitari) hanno sul comportamento dell'individuo (*"mia figlia e mio genero mi dicono che è da stupidi non prendere i farmaci, quindi li prendo anche se non vorrei"* Q00120), e la fiducia nella propria capacità di esercitare un controllo sul comportamento (*"se mi ci metto penso che le posso prendere queste benedette medicine"* Q0056).

Il modello TPB (Theory of Planned Behavior) (Icek Ajzen, 1991) amplia e approfondisce la Teoria dell'azione ragionata spiegando il comportamento dell'individuo come conseguenza di un'intenzione che è, a sua volta, esito dell'interazione tra atteggiamento verso il comportamento, norme soggettive e percezione di controllo. L'intenzione comportamentale rappresenta il fulcro del modello e si basa sull'atteggiamento relativo alla probabilità che il comportamento avrà un esito specifico e sulla valutazione soggettiva dei rischi e benefici connessi all'azione. La TPB è costituita da sei costrutti principali:

- atteggiamenti – il grado di valutazione favorevole o sfavorevole data dal soggetto al comportamento in oggetto.
- intenzione comportamentale – si riferisce ai fattori motivazionali che influenzano un dato comportamento. Maggiore è l'intenzione di attuare uno specifico comportamento, maggiore sarà la probabilità che ciò accada;
- norme soggettive – l'opinione soggettiva in merito all'approvazione o disapprovazione del comportamento da parte degli altri, in particolare da persone o gruppi la cui opinione è ritenuta importante dalla persona;
- norme sociali – codici di comportamento del proprio gruppo o contesto culturale;

- potere percepito – la percezione soggettiva della presenza o assenza di fattori che facilitino in misura diversa l'esecuzione del comportamento;
- controllo comportamentale percepito – la percezione del grado di facilità/difficoltà di esecuzione del comportamento in oggetto. L'aggiunta di questo costrutto ha dato vita alla Teoria del comportamento pianificato.

La teoria ha trovato implementazione in ambito sanitario; tuttavia la sua mancata considerazione delle possibili variabili "distali" ambientali, demografiche, attitudinali ed economiche pone delle limitazioni al suo utilizzo (Glanz et al., 2008). La teoria si fonda inoltre sul presupposto che l'individuo abbia opportunità e risorse necessarie per attuare il comportamento desiderato, cosa peraltro non sempre vera. Il modello, basato sul principio di intenzionalità della condotta, non fornisce le indicazioni necessarie in merito ai fattori che guidano il passaggio dalle intenzioni al comportamento e non tiene conto che il comportamento possa modificarsi nel tempo a seguito di un cambiamento dei processi decisionali e dei fattori che li guidano (Glanz et al. 2008).

Sono state sollevate critiche a questi modelli a causa della loro percepita staticità che non tiene sufficientemente conto né della dimensione temporale né dell'aspetto processuale dell'azione, concentrando l'attenzione principalmente sull'aspetto socio-cognitivo (Zani & Cicognani, 2000).

Teoria della motivazione a proteggersi

Secondo questa teoria, teoria sviluppata da Rogers (1975), l'aderenza al trattamento è collegata alla valutazione delle **minacce** e delle possibilità di **adattamento** (*coping*) fatta dall'individuo. La presenza di **ricompense intrinseche o estrinseche** può determinare **risposte maladattive** della persona (ad es. il non assumere il diuretico permette al paziente di uscire di casa senza la necessità di fermarsi frequentemente a urinare). Il comportamento di aderenza, per attuarsi deve essere percepito dall'individuo come un modo efficace (**efficacia della risposta**) di migliorare la propria salute (ad es. ridurre la propria dispnea) e la persona deve sentirsi in grado (**autoefficacia**) di eseguire il comportamento con costi minimi (ad es. facilità di trovare servizi igienici in città).

Questo approccio, al pari di altri modelli che utilizzano variabili cognitive, si focalizza sulla percezione individuale delle minacce per la propria salute e sulla valutazione dei fattori che

possono essere di ostacolo o di aiuto all'aderenza. Tuttavia, il modello non prende in sufficiente considerazione il ruolo delle capacità comportamentali di adattamento dell'individuo (WHO, 2003).

Prospettiva dell' autoregolazione (SRM)

Questo approccio, definito da Leventhal e colleghi (1997) "*il modello di senso comune della rappresentazione di malattia*" fornisce una struttura esplicativa di come sintomi ed emozioni individuali esperiti nel corso di una diagnosi o di un evento di malattia influenzano la percezione soggettiva della malattia e guidano i comportamenti futuri (Diefenbach & Leventhal, 1996; Leventhal et al., 1997); esso integra variabili ambientali e risposte cognitive della persona alle minacce percepite nei confronti della propria salute all'interno di un modello di autoregolazione. Secondo questo modello, il soggetto tenta di comprendere la propria malattia sviluppando una rappresentazione della malattia (significato, cause, conseguenze, durata, comportamenti necessari a fronteggiarla, ecc.) a partire dalla propria esperienza passata, influenze sociali e interazioni con gli operatori sanitari (Browning et al., 2009). La teoria dell'autoregolazione considera l'individuo in grado di rispondere dinamicamente alla malattia e ripristinare il proprio stato di salute attraverso una valutazione e interpretazione della propria malattia (Leventhal et al., 1998); ciò avviene attraverso i processi di rappresentazione, *coping* e valutazione che interagiscono tra loro in maniera dinamica nel momento in cui la salute dell'individuo viene minacciata o modificata (Leventhal et al., 2001).

La prospettiva dell'autoregolazione offre una visione interessante sul ruolo importante che le percezioni soggettive di salute possono avere sull'aderenza terapeutica (Kaptein et al., 2001); la ricerca deve, tuttavia, ancora chiaramente definire l'influenza che l'età avanzata (la Quarta Età) (Suzman et al., 1992) può esercitare sui meccanismi di autoregolazione negli ambiti di salute e cognitivi (Gerstorf & Ram, 2009).

Nuovi approcci al tema dell'aderenza

Modello transteoretico degli stadi di cambiamento

Questo modello integrativo e bio-psico-sociale dell'aderenza (Prochaska et al., 1992) suddivide il processo in cinque fasi che caratterizzano il percorso di decisione all'azione dell'individuo: secondo il modello, la capacità di modificare il comportamento è funzione dello stadio raggiunto. Nella fase iniziale **precontemplativa** gli individui non sono consapevoli delle conseguenze del proprio comportamento e questo non permette loro di esprimere alcuna intenzione di cambiamento. Durante la fase **contemplativa**, invece, l'individuo inizia a pensare al cambiamento del proprio comportamento, senza tuttavia assumersi impegni precisi di attuazione. Segue la fase di **preparazione**, caratterizzata da un movimento dinamico dell'intenzione e da tentativi di modifica del comportamento. Durante la fase di **azione**, invece, si attivano processi di rivalutazione del sé, attraverso i quali l'individuo si convince della propria possibilità di cambiare e si impegna a farlo. La fase di **mantenimento** indica un'azione (ad es. l'aderenza) mantenuta per un periodo di tempo prolungato. Gli eventuali fallimenti comportamentali stimolano l'apprendimento di nuove strategie (Prochaska et al., 1992).

Il Modello transteoretico identifica strategie da adottare negli interventi personalizzati di promozione della salute, ma la teoria sulla quale si fonda non tiene conto del contesto sociale all'interno del quale il cambiamento opera, ad esempio il reddito dei soggetti. Mancano, a oggi, criteri ben definiti riguardanti la valutazione della fase di cambiamento in cui si trova l'individuo e non viene tenuto in considerazione l'impatto di fattori di salute confondenti (Wayne, 2016).

Modello informazione-motivazione-competenze comportamentali (IMB)

Questo modello di aderenza prende in considerazione quattro stadi fondamentali, ognuno dei quali si associa ad una strategia finalizzata a superare lo stadio attuale per passare alla fase seguente: **l'informazione, la motivazione, le competenze comportamentali e le azioni** (William A. Fisher et al., 2003). L'informazione rappresenta la conoscenza della malattia da parte del malato; la motivazione esprime la capacità del paziente di perseguire comportamenti di aderenza; le competenze comportamentali rappresentano l'insieme di strategie e di strumenti utili all'adozione di un comportamento di aderenza alla terapia prescritta, ottenere sostegno

sociale, sviluppare strategie efficaci di auto-regolazione e tradurre le proprie competenze in azioni finalizzate al self-care (Fisher et al., 2006).

Se, da una parte, la ricerca ha dato risultati interessanti in particolare in merito ai costrutti motivazionali e comportamentali (Kalichman et al., 2001), essa manca ancora di un necessario approfondimento sui fattori legati alla motivazione personale e sociale in sottogruppi di pazienti, anche in ambito cardiovascolare (Amico et al., 2009).

Modello di Meichenbaum e Turk

Questo modello tiene conto della difficoltà, da parte del paziente, a riconoscere la propria condizione di malato o la necessità di seguire un trattamento. Questa condizione di negazione della malattia, porta l'individuo a dissociarsi dalla cura, evitando di venire a contatto e sviluppare conoscenza e consapevolezza sulla malattia e sui percorsi di cura. Il modello identifica quattro fattori interdipendenti che agiscono sull'aderenza (Meichenbaum & Turk, 1987):

- la **conoscenza** e le abilità in merito ai propri problemi di salute, i necessari comportamenti autoregolatori, i meccanismi di azione di tali comportamenti e l'importanza dell'aderenza;
- le **credenze** sulla suscettibilità e severità percepita, l'autoefficacia, le aspettative di outcome e i relativi **costi**;
- la **motivazione** : rinforzo, valori, attribuzioni interne di successo (gli esiti positivi hanno un ruolo di rinforzo, ma gli esiti negativi non vengono vissuti come fallimenti ma come guide per la modifica del proprio comportamento,
- l'**azione** – attivata da stimoli adeguati, guidata da un opportuno richiamo delle informazioni e dalla valutazione delle risorse e opzioni comportamentali a disposizione.

Modello della memoria prospettica

Un elemento importante emerso in letteratura è rappresentato dal ruolo dei deficit neurocognitivi in ambito di aderenza, in particolare quelli relativi alla memoria episodica, funzioni esecutive, problem solving, apprendimento, attenzione e velocità di elaborazione delle informazioni (Zogg et al., 2012). Un elemento fondamentale per l'esplicitazione dei comportamenti di aderenza è rappresentato dalla memoria prospettica, quel tipo, cioè, di memoria che riguarda i processi e le abilità coinvolte nel ricordo e recupero di intenzioni da realizzarsi in un determinato momento collocato nel futuro (Meacham & Singer, 1977). Due sono le distinzioni principali sulla memoria prospettica: la prima riguarda la **memoria basata sull'evento** (*event-based*), la seconda è la **memoria basata sul tempo** (*time-based*). La memoria *event-based* richiede minori risorse cognitive rispetto alla memoria *time-based*, la quale necessita di maggiore partecipazione e dell'attivazione di specifici processi cognitivi della persona. Il processo multidimensionale della memoria prospettica tocca aspetti cognitivi, emotivi e motivazionali dell'individuo e viene definito da cinque fasi principali (Ellis, 1996):

1. *Formazione dell'intenzione – comporta la codifica del contenuto dell'azione futura, l'intenzione del comportamento e il contesto di recupero.*
2. *Intervallo che intercorre tra il momento della codifica dell'intenzione e l'inizio dell'intervallo potenziale riferito alla prestazione. Durante questa fase di delay il soggetto può eseguire altre attività che richiedono un'alta percentuale di risorse cognitive.*
3. *Intervallo di prestazione – periodo temporale durante il quale è necessario recuperare l'intenzione.*
4. *Attualizzazione dell'intenzione, quando si inizia ad eseguire l'azione prefissata.*
5. *Valutazione del risultato attraverso il confronto con il contenuto retrospettivo.*

Un recente studio (Insel et al., 2016) finalizzato al miglioramento della memoria prospettica in ambito di aderenza ai farmaci antipertensivi, ha dimostrato un significativo, ma temporaneo, miglioramento dell'aderenza, a dimostrazione dell'importanza del tema, ma anche della necessità di maggiore ricerca in questo ambito.

Base teorica della ricerca

Introduzione: modello bio-psico-sociale della salute e mindfulness

La struttura di indagine di questa ricerca trae origine dall'interesse per il modello bio-psico-sociale della salute (Engel G. , 1977; Engel, 1980; Capra, 1982). Per il paradigma fenomenologico ermeneutico (Husserl, 1964; Heidegger, 1962, Heidegger, 1988; Gadamer, 1976), la fenomenologia della Mindfulness e della Mindful Inquiry (Kabat-Zinn, 2003), (Van Deurzen, 2016; Malhotra Benz & Shapiro, 1998). La persona ammalata è al centro di un sistema complesso, influenzato da variabili multidimensionali in grado di incidere sul decorso della malattia e i comportamenti di cura (Engel, 1980; Frankel et al., 2003); il malato si trova immerso in un sistema ecologico relazionale costituito da soggetti che attribuiscono specifici significati a atteggiamenti, credenze, strategie e obiettivi (Cohen & Clark, 2010; Frankel et al., 2003). Il modello biomedico, invece, si fonda sull'ideologia della persona-organo e riconosce gli atteggiamenti, comportamenti, opinioni ed emozioni individuali come effetti collaterali di un'umanità "ingenua", che solo la conoscenza medica può curare; le credenze soggettive dei pazienti sono considerate superstizioni o interpretazioni errate superabili solo con "dosi terapeutiche di informazioni fattuali" (Fee & Krieger, 1993); soggettività e cultura sono considerati irrilevanti per il raggiungimento della "verità", mentre la conoscenza scientifica viene considerata estranea al contesto sociale.

Il paradigma fenomenologico accoglie l'aspetto rappresentativo della malattia e del suo significato simbolico legato all'esperienza soggettiva del malato; ne consegue che le attività di assistenza alla persona siano espressioni di un "agire significativo", dotate quindi di senso (Donati & Terenzi, 2006). Attraverso l'incontro tra l'esperienza individuale, l'interpretazione data al proprio vissuto di salute-malattia e le interpretazioni degli altri partecipanti, si definisce una costruzione intersoggettiva (Engelhardt & Spicker, 1976), che permea di significato il singolo e l'ambiente. Questa complessità della relazione uomo-ambiente, se correttamente riconosciuta e supportata, determina la resilienza della rete e degli elementi che la compongono (Capra, 1982). Ogni individuo percepisce il mondo e lo spiega, a sé stesso e agli altri, in un'ottica soggettiva di interpretazione mediata dal significato attribuito alle esperienze vissute. Il mondo umano non è una situazione sperimentale e non contiene cose separate le une dalle altre; ogni soggetto e oggetto si collocano in un orizzonte relazionale interdipendente. La Mindfulness, definita da Kabat-Zinn (2003) come *"il processo di prestare attenzione in modo particolare:*

intenzionalmente, in maniera non giudicante, allo scorrere dell'esperienza nel presente momento dopo momento" permette di vivere il significato interdipendente dell'esperienza nostra e altrui attraverso un atteggiamento di curiosità, apertura e accoglienza empatica (Bishop, et al., 2004). La pratica della Mindfulness guida i meccanismi di autoregolazione dell'attenzione (Bishop, et al., 2004) e permette di applicare all'esperienza una "conoscenza metacognitiva" intesa come relazione amichevole con i propri pensieri e le proprie esperienze sensoriali priva dell'identificazione tra "stato mentale" e "fatto" (Teasdale et al., 2003).

La malattia può diventare, quindi, strumento di riorganizzazione del proprio significato e occasione di auto-riflessione e crescita. L'approccio olistico nei confronti della persona e del contesto in cui essa vive la propria esperienza di cura e auto-cura, inclusa quella dell'aderenza al farmaco e a stili di vita coerenti con l'obiettivo-salute, permette un'analisi *human-centred* estesa al sistema osservante e all'osservatore presente all'interno di questo sistema, evidenziando le variabili multidimensionali che guidano il processo di conoscenza e di attribuzione di significato alla realtà vissuta attraverso aspetti biologici, individuali, familiari, sociali, culturali e di contesto. La ricerca scientifica rappresenta uno dei diversi "modi di conoscere" il mondo (Belenky et al., 1986). In particolare, quella che viene definita "indagine consapevole" (*Mindful Inquiry*) è intimamente legata alla nostra consapevolezza di noi stessi e del mondo come due aspetti intimamente connessi, seppur dotati di forma ed espressione individuali; la capacità riflessiva del ricercatore diventa insieme guida e metodo (Malhotra Benz & Shapiro, 1998).

Problema di ricerca e ipotesi dello studio

Cosa influenza l'aderenza alla terapia farmacologica nel paziente cardiopatico cronico complesso? Come vive il malato l'esperienza della malattia e del self-care? Come si attivano i comportamenti di self-care e di aderenza alla terapia prescritta? Chi sono, come vivono, cosa pensano i malati del Centro Cardiovascolare ASUI di Trieste?

Si è ipotizzato che nella nostra popolazione di riferimento costituita da cardiopatici complessi della Provincia di Trieste, a parità di sesso, età e comorbidità, esistano alcune specifiche variabili psico-sociali in grado di influenzare significativamente l'aderenza terapeutica dei pazienti cardiopatici complessi. L'identificazione di queste variabili non ancora messe in luce nelle ricerche precedenti e il loro utilizzo sinergico con le variabili amministrative e cliniche attualmente in uso, potrebbe migliorare l'efficacia e la sostenibilità degli interventi di valutazione del rischio di non aderenza e di educazione alla salute e dare un significato più sostanziale ai percorsi multidisciplinari integrati di prevenzione e cura.

Obiettivi dello studio

Ponendosi come target l'identificazione dei rischi di non aderenza alla terapia farmacologica, la ricerca è stata guidata dai seguenti obiettivi:

Obiettivo 1: analizzare i fattori predittivi della non aderenza alla terapia

Descrivere la popolazione dei cardiopatici complessi della Provincia di Trieste afferenti al Centro Cardiovascolare (CCV) ASUI di Trieste per analizzare i fattori di rischio potenzialmente predittivi della non aderenza alla terapia farmacologica. Tale obiettivo è stato guidato dalla ricchezza della letteratura scientifica internazionale in tema di aderenza terapeutica e, contemporaneamente, ha trovato motivazione nella oggettiva scarsità di informazioni specifiche al contesto psico-sociale di appartenenza della popolazione cardiopatica della provincia di Trieste.

Fase 1 - È stata operata una revisione della letteratura internazionale per individuare gli ambiti di discussione e di evidenza della comunità scientifica sull'argomento dell'aderenza terapeutica, in particolare, sono state approfondite le seguenti cinque prospettive teoriche dell'aderenza: la prospettiva biomedica, comportamentale, sociale, comunicativa, socio-cognitiva e la prospettiva legata alle abilità autoregolatorie.

Fase 2 - Sulla base della letteratura esistente, sono stati individuati una serie di strumenti psicometrici validati che si è deciso di includere nel questionario per la valutazione di ansia e depressione: il test Generalized Anxiety Disorder / - GAD-7 (Spitzer et al., 2006); il Patient Health Questionnaire 9 – PHQ9 (Spitzer et al., 1999).

Fase 3 – Sono state raccolte le testimonianze e le opinioni di testimoni privilegiati, attraverso interviste focalizzate di gruppo (*focus group*) somministrate dalla ricercatrice a un gruppo di medici cardiologi e infermieri operanti negli ambulatori del CCV (Ambulatorio Scopenso Cardiaco Avanzato – ASCA e Ambulatorio della Terapia Anticoagulante Orale - TAO).

Fase 4 – La raccolta di opinioni “esperte” di testimoni privilegiati è stata arricchita da interviste semi-strutturate a un campione ragionato di pazienti e caregiver afferenti al CCV di Trieste.

Fase 5 – Sulla base delle indicazioni fornite dalla letteratura e dai risultati delle interviste focalizzate con operatori, pazienti, caregiver e avvalendosi dell'esperienza maturata dalla

ricercatrice in ambito cardiovascolare, è stato sviluppato ad hoc il questionario Beliefs and Behaviour on Adherence Questionnaire (BABA-Q).

Fase 6 – dopo ripetute revisioni (test e re-test) del questionario BABA-Q, la versione finale è stata somministrata a un campione di 250 pazienti adulti afferenti al CCV ASUI di Trieste.

Obiettivo 2: comprendere l'esperienza soggettiva di pazienti e familiari

Comprendere l'esperienza soggettiva di pazienti e familiari afferenti al CCV di Trieste in relazione al tema dell'aderenza alla terapia farmacologica utilizzando un approccio qualitativo per analizzare il significato attribuito dal malato alla propria esperienza di malattia e aderenza.

Per approfondire la comprensione dell'esperienza soggettiva di aderenza del malato cardiopatico attraverso la raccolta del vissuto del paziente e dell'esperienza del caregiver, sono state somministrate interviste qualitative semi-strutturate a un campione casuale di partecipanti alla ricerca quantitativa e a un gruppo ragionato di caregiver, familiari di pazienti del CCV. Ogni intervista è stata audio-registrata e trascritta verbatim dalla ricercatrice.

Obiettivo 3: analizzare opinioni, atteggiamenti e comportamenti degli operatori sanitari in tema di aderenza

Analizzare conoscenze, opinioni, esperienze e comportamenti di operatori socio-sanitari (medici e infermieri) sull'aderenza terapeutica alla terapia farmacologica prescritta.

A completamento del lavoro di analisi delle componenti multidimensionali dell'aderenza, sono state analizzate opinioni, esperienze, comportamenti e atteggiamenti degli operatori sanitari attraverso la costruzione di una survey e la sua somministrazione on-line, a livello nazionale, attraverso il sito web dell'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO). La Survey Operatori, è stata costruita ad hoc e specificatamente indirizzata ai professionisti sanitari (medici e infermieri) che operano in ambito cardiologico in Italia e rappresenta il primo lavoro di analisi su ampia scala svolto in Italia sul tema dell'aderenza vista dalla parte degli operatori sanitari.

Obiettivo 4: Costruire una guida di riferimento per operatori sanitari

Sulla base dei risultati, costruire una guida veloce di riferimento per gli interventi medico-infermieristici da utilizzare, a integrazione degli indicatori clinici, nella comunicazione medico-paziente e nella terapia educativa di promozione dell'aderenza alla terapia farmacologica.

Timeline generale del progetto

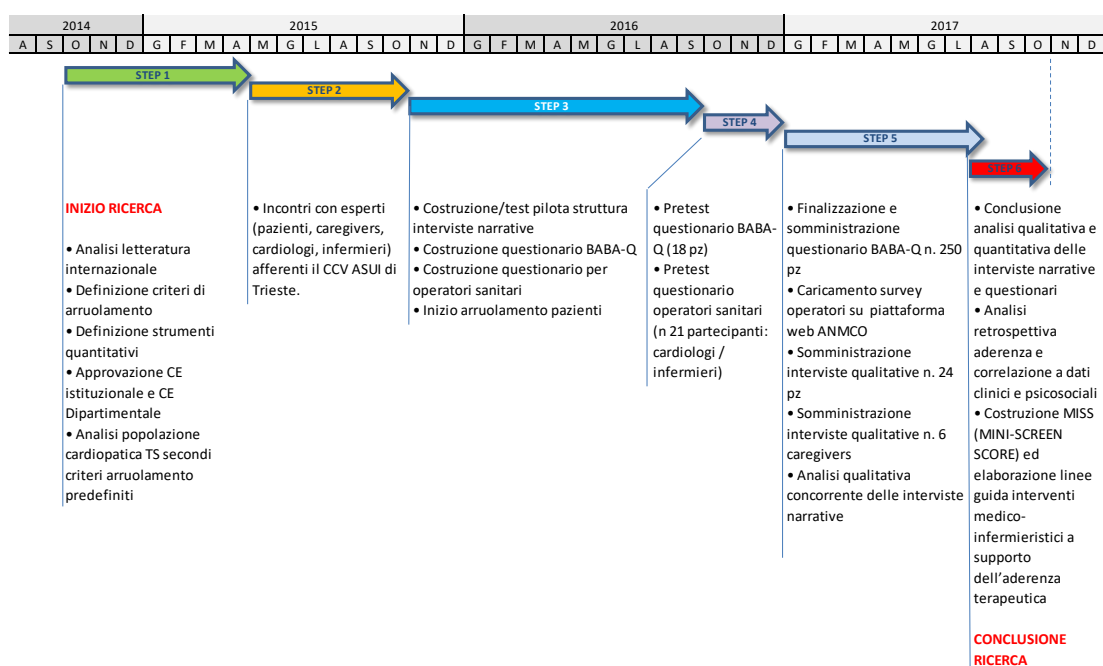


Figura 2 - Timeline

Materiali e metodi

DISEGNO DELLO STUDIO

Lo studio è stato svolto con metodo misto, quanti-qualitativo. La scelta di questa metodologia è stata guidata dall'analisi della letteratura scientifica in questo ambito (Campbell & Fish, 1959), (Parkhurst et al., 1972; Tashakkori & Teddlie, 2003, 2009). L'approccio misto della ricerca ha utilizzato, in ambito quantitativo, questionari con scale validate e surveys costruite ad hoc per misurare la relazione tra l'aderenza alla terapia farmacologica e le percezioni/atteggiamenti/comportamenti in ambito di aderenza dei malati cardiopatici complessi e degli operatori sanitari. Contemporaneamente, il tema dell'aderenza è stato esplorato utilizzando un approccio fenomenologico interpretativo attraverso interviste semi-strutturate somministrate a pazienti e a caregiver. Lo studio è stato suddiviso sinteticamente negli step evidenziati nel crono-programma (Figura 2 - Timeline, pag. 56).

Aspetti etici

Il Comitato Etico Istituzionale ha approvato lo studio e il modulo di consenso informato è stato redatto in conformità con le norme di Buona Pratica Clinica dell'Amministrazione Ospedaliera. La ricerca è stata anche approvata dal Comitato Etico dell'Università degli Studi di Trieste. Particolare attenzione è stata data alla salvaguardia della privacy degli assistiti (art.13 D.lgs. 196/2003). È stato quindi assegnato un codice alfanumerico univoco ed anonimo ad ogni soggetto per evitare che le informazioni sottoposte ad analisi statistica potessero far risalire all'identità dell'assistito. L'estrazione dei dati dai database regionali è stata eseguita da personale specificatamente formato ed incaricato dalla Direzione Centrale Salute, Integrazione Sociosanitaria e Politiche Sociali del Friuli Venezia Giulia per l'estrazione e l'analisi del Registro Cardiovascolare regionale. Ad ogni soggetto è stato chiesto di firmare il modulo di consenso informato dopo aver ricevuto accurate informazioni sul background della ricercatrice, sugli obiettivi e le modalità dello studio, volontarietà e confidenzialità della sua partecipazione, così come del fatto che si sarebbe potuto ritirare in qualunque momento senza conseguenze per le cure future. I partecipanti avevano la possibilità di interrompere l'intervista/questionario in ogni momento e senza necessità di fornire spiegazione alcuna. I dati sono stati raccolti con tutela dell'anonimato e verranno presentati nelle sedi scientifiche in forma aggregata. Ai partecipanti

è stato chiesto il permesso di utilizzare un registratore durante la somministrazione delle interviste qualitative e dei questionari per raccogliere eventuali commenti di chiarimento o di approfondimento alle domande proposte (All. 4. QUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO).

Criteri di inclusione/esclusione dei partecipanti

Sulla base delle indicazioni fornite dalla letteratura, sono stati identificati i seguenti criteri di inclusione: età ≥ 50 anni, presenza di almeno 1 cardiopatia (ischemica, ipertensiva o valvolare, CMP/pericardio o congenita); in politerapia farmacologica ≥ 5 farmaci; visita e prescrizione farmacologica ≥ 12 mesi (minima durata di tempo adeguata per il calcolo dell'aderenza terapeutica); firma del modello di consenso informato.

Criteri di esclusione includevano la presenza di un deterioramento cognitivo MMSI ≥ 16 ; ipoacusia grave non corretta; impossibilità di spostamento autonomo dalla propria abitazione alla sede delle interviste (CCV).

Materiali e Metodi

Obiettivo 1

Analizzare i fattori predittivi della non aderenza alla terapia

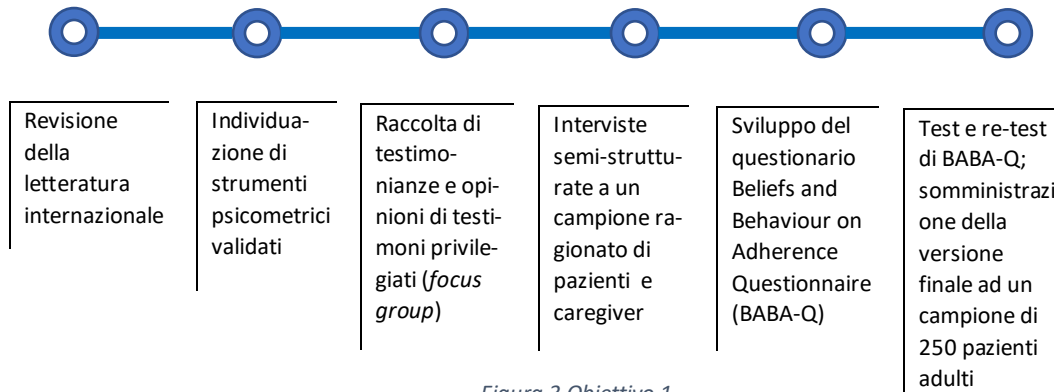


Figura 3 Obiettivo 1

Per descrivere la popolazione dei cardiopatici complessi della Provincia di Trieste afferenti al Centro Cardiovascolare (CCV) ASUI di Trieste, le caratteristiche sociodemografiche e il sistema di atteggiamenti, comportamenti, pensieri e credenze e per analizzare i fattori predittivi che guidano il soggetto a comportamenti di aderenza/non aderenza alla terapia farmacologica, si è costruito un questionario strutturato somministrato faccia-a-faccia e si sono utilizzati i dati socio-sanitari provenienti dalle seguenti archivi:

Fonti dei dati

- Anagrafica Regionale Assistiti;
- Farmaceutica territoriale;
- Osservatorio Cardiovascolare della Provincia di Trieste attraverso il Sistema Informativo Integrato Regionale Cardionet® -G2, visualizzatore referti. La Cartella Elettronica include le informazioni mediche raccolte dai cardiologi nel corso delle visite routinarie, inclusive di codici diagnostici, esami di laboratorio, procedure e prescrizioni farmacologiche selezionate secondo indici elettronici. I dati raccolti nel database della Farmaceutica Convenzionata della Regione FVG hanno permesso il calcolo dell'aderenza ai farmaci evidence-based prescritti. Questo database

integrato è la parte costituente dell'Osservatorio Epidemiologico Cardiovascolare di Trieste.

Qui di seguito viene riportata la metodologia usata:

Analisi della letteratura

È stata operata una revisione della letteratura internazionale e approfondite le seguenti prospettive teoriche dell'aderenza: la prospettiva comportamentale, sociale, comunicativa, socio-cognitiva e la prospettiva legata alle abilità autoregolatorie. È stata eseguita una ricerca manuale utilizzando le pubblicazioni presenti in PubMed, PsychINFO e NCBI e Google Scholar, riguardo ad articoli pubblicati in inglese e in italiano, utilizzando come key words i termini *adherence/non-adherence, compliance, cardiovascular disease, heart failure, determinants of medication adherence, health psychology, polypharmacy, chronic disease, aderenza, malattie cardiovascolari, psicologia della salute*. Sono stati analizzati anche gli articoli che esaminavano la relazione tra l'aderenza e barriere specifiche nei pazienti ≥ 50 anni. La ricerca ha incluso articoli quantitativi e qualitativi che esaminavano barriere specifiche all'aderenza farmacologica, definivano il significato attribuito al termine *aderenza* o *compliance*, si riferivano a popolazioni omogenee ma culturalmente definite. Sono stati esclusi editoriali e studi sull'aderenza di pazienti con dipendenze, HIV, o in condizioni estreme di indigenza (homeless), a causa della specificità delle loro condizioni in relazione all'aderenza. Sono stati esaminati 413 articoli, 89 dei quali si riferivano a studi qualitativi. La letteratura ha permesso di identificare le seguenti determinanti di non aderenza alla terapia farmacologica:

Determinanti di non aderenza alla terapia farmacologica identificati in letteratura

Opinioni e atteggiamenti
Opinioni sulla patologia cardiovascolare (causa, severità, controllabilità)
Opinioni/credenze sui farmaci (utilità, sicurezza)
Atteggiamenti sulle visite
Atteggiamenti nei confronti della non aderenza (giustificazione, senso di colpa)
Esperienze
Impatto percepito della malattia e dei farmaci sulla vita quotidiana
Esperienza di sintomi
Esperienze precedenti di aderenza e self care
Esperienze precedenti di conseguenze (ad es. ricovero ori-ricovero)
Conoscenze
Conoscenza della malattia CV e dei farmaci utilizzati
Conoscenza dei comportamenti di prevenzione
Influenze sociali
Influenze dell'ambiente sociale (ad es. sostegno, imbarazzo)
Fattori familiari (ad es. ruolo del cg familiare nell'assunzione del farmaco)
Relazione con i sanitari
Comunicazione medico-paziente
Motivazioni e intenzioni
Motivazione a gestire la malattia CV
Tolleranza alla situazione attuale di malattia
Livello di importanza e priorità dato alla malattia e terapia
Intenzione di assumere i farmaci
Preferenza per le terapie alternative
Percezione di sé
Senso di identità
Autonomia percepita nell'assumere i farmaci
Senso di responsabilità per la propria salute
Senso di auto-efficacia
Emozioni e benessere psicologico
Ansia
Depressione
Paura
Rabbia
Ottimismo/pessimismo
Speranza
Aspetti cognitivi
Funzioni esecutive
Memoria prospettica

Tabella 6 Determinanti di non-aderenza

Scelta degli strumenti validati

- Dall'esame della letteratura sono stati individuati e inclusi nel questionario due strumenti psicometrici validati per la valutazione dell'ansia e della: Il test Generalized Anxiety Disorder / - GAD-7 è un questionario auto o etero-somministrato per lo screening dei disturbi d'ansia; è stata dimostrata la sua elevata percentuale di specificità e di sensibilità per la diagnosi di disturbo d'ansia generalizzato (Spitzer et al., 2006).

Il questionario è composto da 7 item che misurano il grado di severità dei sintomi di GAD secondo categorie di risposta alle quali è assegnato un punteggio (v. All. 6).

- Il test Patient Health Questionnaire 9 – PHQ9 è uno strumento auto o etero-somministrato utilizzato per lo screening, la diagnosi, il monitoraggio e la misurazione della severità dei sintomi depressivi (Spitzer et al., 1999). È composto da nove item corrispondenti ai sintomi della depressione maggiore secondo il DSM-V. I punteggi variano tra 0-27 e punteggi >10 richiedono valutazione specialistica (All. 6).

- Considerato il ruolo importante svolto dalla memoria in ambito di aderenza (Zogg et al., 2012), si è deciso di includere un compito di memoria prospettica (si è invitato il paziente a ricordarsi di firmare un foglio presenze e ritirare una brochure di promozione della salute al termine dell'incontro), unito a un compito di rievocazione di 5 parole (*faccia, velluto, chiesa, margherita, rosso*), mutate dal compito di richiamo differito del questionario Montreal Cognitive Assessment - MoCa (Nasreddine, et al., 2005), a cinque minuti dall'inizio di somministrazione del questionario.

Focus group operatori

- *2 Focus Group*
- *6 medici CCV*
- *6 infermieri CCV*
- *1h.45' durata ogni focus*

Si è cercato il confronto con testimoni privilegiati (n 6 medici cardiologi e n 6 infermieri del Centro Cardiovascolare – ASUI di Trieste) al fine di contestualizzare e integrare gli ambiti emersi in letteratura relativi alla relazione con l'operatore sanitario e con l'ambiente sanitario. Lo

strumento metodologico utilizzato è stato l'intervista focalizzata di gruppo (*focus group*) con medici cardiologi e infermieri operanti nei diversi ambulatori del Centro (in particolare nell'Ambulatorio Scopenso Cardiaco Avanzato – ASCA e nell'ambulatorio della Terapia Anticoagulante Orale - TAO). Il gruppo dei medici è stato intervistato separatamente da quello degli infermieri per permettere la libera discussione degli argomenti nell'ambito del proprio ruolo senza inibizioni dovute a esperienze di lavoro e di interazione precedenti. In qualità di ricercatrice, ho svolto il ruolo di moderatore. In mancanza di un osservatore, ogni incontro è stato audio registrato per cogliere con maggiore puntualità gli spunti emersi (previa firma del consenso informato da parte dei partecipanti). È stata utilizzata una tecnica semi strutturata di tipo iterativo così da permettere alle risposte date dai partecipanti di influenzare le domande seguenti per arrivare ad una saturazione dei temi in oggetto. Ogni incontro ha avuto la durata di circa ore 1.45.

Si è partiti dall'analisi delle abitudini personali in ambito di fumo/attività fisica, per poi analizzare l'aderenza da un punto di vista soggettivo (ad es. "Immagina che ti sia stata diagnosticata una malattia CV complessa. Quanto pensi ti sarebbe facile/difficile assumere ogni giorno i farmaci prescritti? Seguire il regime alimentare consigliato, fidarsi dello specialista?") e si è concluso con l'analisi dei possibili ostacoli all'aderenza incontrati dal paziente in base alla propria esperienza professionale. I temi principali emersi dagli incontri sono stati i seguenti: la comunicazione (*"Sento di aver bisogno di essere formato meglio in ambito di comunicazione, non è facile con alcuni pazienti sapere cosa dire e, soprattutto, come dirlo", "A volte ho paura di aprire certi discorsi, perché poi il paziente incomincia a parlare, parlare e io non riesco a fermarlo ...", "Io il discorso della morte faccio fatica ad affrontarlo..."*); il tempo (*"Se avessimo un'ora di tempo, allora sì che si potrebbero fare le cose per bene, ma così..."*, *"Aderenza, comunicazione, tutte belle parole ma poi, se il tempo non c'è, cosa succede?"*), la tecnologia (*"Passo più tempo al computer che con il malato, cosa posso farci?"*, *"Per me avere la storia del paziente sul computer è fondamentale, guai se non ci fosse!"*); la multidisciplinarietà (*"Ci vorrebbe più fiducia reciproca e maggiore chiarezza dei propri ruoli", "Certo, se si lavorasse insieme bene con tutti, allora sarebbe più facile avere dei risultati... ma non è sempre così"*).

- *3 pazienti campione casuale*
- *3 caregiver campione di convenienza*
- *~ 30' durata ogni intervista*

La raccolta di opinioni “esperte” di testimoni privilegiati è stata arricchita da un campione casuale di n 3 pazienti (due uomini e una donna, età media 74 anni \pm 9), ai quali sono state somministrate, previo firma consenso informato, tre interviste qualitative semi strutturate individuali della durata di circa 30 minuti ciascuna, per meglio comprendere le opinioni, credenze soggettive, atteggiamenti e comportamenti in merito alla malattia e ai determinanti dell'aderenza farmacologica e non.

N 3 interviste, della durata di venti minuti ciascuna, sono state somministrate anche a un campione di caregiver, familiari dei pazienti partecipanti allo studio. I partecipanti hanno accettato di essere intervistati ma non di essere audio registrati. La ricercatrice ha quindi preso annotazioni scritte degli incontri. I principali temi emersi sono stati quelli riguardanti la comunicazione con i sanitari, il supporto sociale, la fiducia, le difficoltà di memoria, il peso della malattia nella vita quotidiana, l'ansia per il futuro.

Costruzione e somministrazione del Questionario BABA-Q

Sulla base delle indicazioni fornite dalla letteratura e dai risultati delle interviste focalizzate con operatori e pazienti è stata sviluppata ad hoc la parte restante del questionario BABA-Q. (v. all. 5).

Tipologia di domande - caratteristiche sociosanitarie

Si è costruita dapprima la griglia di domande socio demografiche e relative agli stili di vita nell'ambito della salute. Le domande erano relative allo stato sociale del paziente, alle sue relazioni sociali (vicinanza a figli o nipoti, frequenza contatti sociali con familiari e/o amici, stato di salute del coniuge, ove applicabile), condizioni economiche (reddito minimo, abitazione in proprietà o affitto), condizioni legate al luogo di residenza (abitazione con presenza di scale, vicinanza a mezzi pubblici, negozi, farmacia, MMG), abitudini di vita (passatempi, utilizzo di tecnologia, frequenza di misurazione peso/ pressione, ecc.). Per la formulazione delle domande si è deciso di utilizzare una struttura a domande chiuse. Le domande sono accompagnate da un elenco di alternative di risposta tra le quali viene chiesto al partecipante di scegliere quella o quelle alternative che meglio rappresentano il suo pensiero. La scelta di questo tipo di domande è stata determinata dalla necessità di permettere una più veloce somministrazione dello strumento, garantendo allo stesso tempo una maggiore precisione e omogeneità di risposta.

Nella costruzione di questa prima parte del questionario, si è cercato di minimizzare il più possibile la ripetizione di domande già presenti nei questionari di valutazione infermieristica. Alcune domande, tuttavia, sono state mantenute e riformulate per aggiungere maggiore chiarezza al tema indagato, sviluppare nel partecipante un senso di fiducia e familiarità e/o prepararlo alle domande seguenti.

Atteggiamenti, opinioni, comportamenti

Si è quindi costruita la parte relativa a credenze, atteggiamenti, comportamenti relativi ai farmaci e alla malattia. La prima parte del questionario tratta l'esperienza personale del paziente (percezione soggettiva della salienza di malattia e opinione sulla causa della sua malattia

cardiaca). Seguono domande relative alla percezione del rischio, opinioni su reale utilità dei farmaci e degli stili di vita, conoscenze relative all'alfabetizzazione medica (*health literacy*) in ambito di terapia CV, abitudini relative all'aderenza, qualità della comunicazione con il personale sanitario, opinioni sui farmaci, ruolo attivo/supportivo dei familiari nella gestione della malattia, esperienze pregresse di ansia/depressione, paura della morte, rapporto con la fede.

Scale di misura utilizzate

Per soddisfare il duplice obiettivo di raccogliere sufficienti informazioni e rendere il questionario fruibile dal paziente, mantenendo alto l'interesse del partecipante, sono state utilizzate scale di misura nominali, ordinali, a intervalli equivalenti e autoancoranti (Kilpatrick & Cantril, 1960). I diversi formati di risposta prevedevano domande a scelta multipla con possibilità di risposta singola; domande a scelta multipla con più possibilità di risposta, domande a risposta graduata (su scala Likert a 5 punti) e domande a risposta dicotomica (sì/no).

Pre-test del questionario BABA-Q

- 18 pazienti (campione ragionato)
- ~ 25' durata somministr. questionario

Nella fase pilota del questionario lo strumento è stato somministrato a un campione ragionato di 18 soggetti con caratteristiche simili al campione finale. Ai partecipanti è stato somministrato il questionario face-to-face dalla ricercatrice chiedendo loro di commentare sinceramente le domande per fare emergere criticità o limiti dello strumento. In seguito a questo lavoro di analisi, undici domande sono state eliminate perché ritenute ridondanti, ripetitive o inutili ai fini della ricerca, mentre otto domande sono state rielaborate per renderle più facilmente comprensibili. Particolare attenzione è stata data anche alla del questionario (totale di domande al pretest n 118; totale di domande finali n 99, tempo di somministrazione medio: 25 minuti), che, se da una parte si riteneva fosse estremamente utile per raccogliere un numero importante di informazioni multidimensionali sulla nostra popolazione di pazienti, avrebbe potuto tuttavia determinare affaticamento cognitivo nei partecipanti e introdurre bias di condiscendenza. La lunghezza del questionario, tuttavia, è stata accolta positivamente dai partecipanti, soprattutto grazie alla varietà dei temi toccati e all'interesse dei pazienti di essere resi partecipanti attivi di uno studio che tenesse conto delle loro esigenze di ascolto e li aiutasse a sviluppare consapevolezza della malattia e della terapia.

Re-test

- 18 pz accettati partecipazione re-test
- 7 rinunciati causa problemi salute/famiglia
- 11 completati re-test

I partecipanti hanno accettato di sottoporsi a un re-test del questionario a distanza di un mese. Dei 18 partecipanti, solo 11 hanno potuto presentarsi al re-test, a causa di problematiche di salute/familiari. I risultati sono stati coerenti con la prima somministrazione tranne che sulle domande relative allo stato di salute fisica e di benessere emotivo percepito che in 5 partecipanti

ha dato risposte diverse a causa di sopravvenuti peggioramenti dello stato di salute. È stato tuttavia deciso di mantenerle per permettere ai pazienti di attivare le loro capacità di insight e autovalutazione del proprio stato di benessere fisico ed emozionale. I pazienti hanno affermato che gli item erano comprensibili, attinenti al tema della ricerca e che la lunghezza del questionario non poneva loro problemi di attenzione, ma che aveva stimolato la loro consapevolezza del problema e motivato all'azione. È stato quindi deciso di somministrare il questionario nella versione finale, chiedendo ai singoli partecipanti di poter audio-registrare le risposte per acquisire ulteriore materiale di conoscenza utile per guidare futuri interventi.

Somministrazione del questionario BABA-Q

Numerosità del campione

Per la definizione della numerosità del campione di questo studio osservazionale retrospettivo, abbiamo inizialmente somministrato il questionario a un campione di 250 soggetti. I partecipanti con requisiti finali di inclusione erano 210, di cui n 177 con aderenza valutabile.

Anche se la dimensione campionaria finale è stata ridotta rispetto a quella inizialmente definita, la potenza statistica (Harrell, 2015) risulta comunque adeguata per la stima del modello multivariato come rapporto numero di eventi/numero covariate utilizzate.

- 18907 pz estratti dalla Cartella Clinica Cardionet© ed importati dal Registro CV del Friuli Venezia Giulia
- 11088 pz con aderenza valutabile attraverso il linkage con la Farmaceutica convenzionata FVG (MPR/PDC)
- 288 pz identificati in modo casuale dalla lista pz per la raccolta del questionario
- 111 pz esclusi dall'analisi finale:
 - 12 pz non presentati;
 - 26 pz hanno rifiutato;
 - 40 esclusi perché esterni a pop. CCV
 - 33 pz esclusi: n 20 non avevano una visita cardiologica completa abbinata alla raccolta del questionario; n 13 non avevano una durata di osservazione della terapia in atto ≥ 1 anno;
- 177 pz utilizzati per l'analisi quanti-qualitativa

FLOW-CHART SELEZIONE DELLA POPOLAZIONE

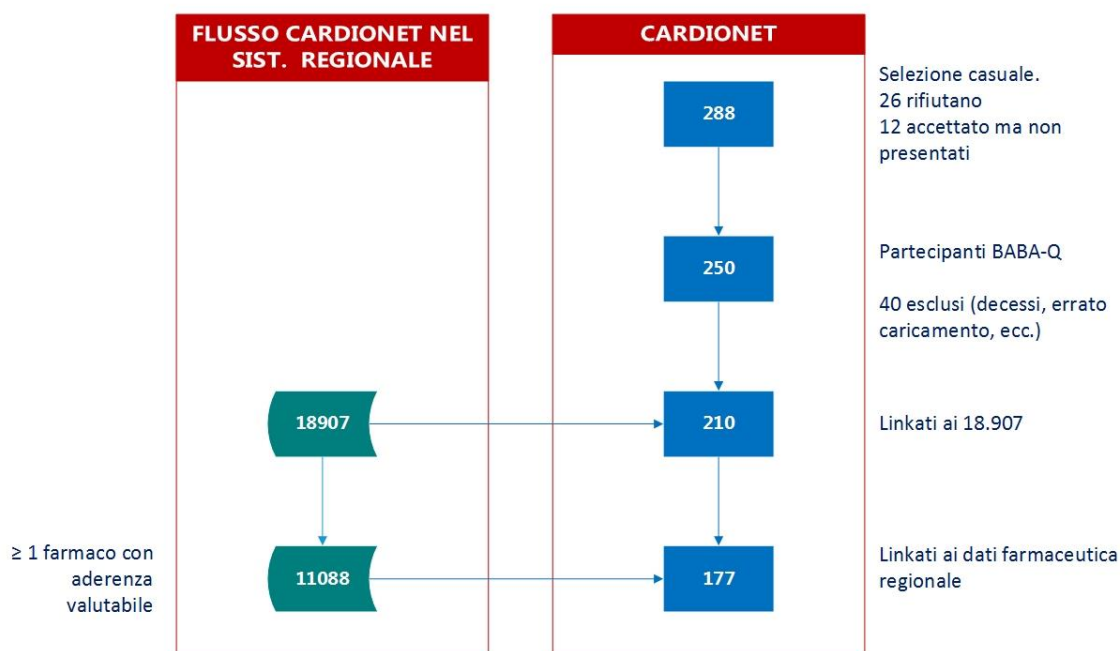


Tabella 7 Flow-chart di selezione

Descrittive popolazione (18907)

La ricerca è partita dall'esame dell'intera popolazione di pazienti presi in carico presso gli ambulatori medico-infermieristici del Centro Cardiovascolare ASUI di Trieste nel periodo 2015-2017.

La popolazione totale di pz che hanno avuto una valutazione clinica cardiologica presso il CCV nel periodo 2015-2017 sono nella maggioranza dei casi cardiopatici cronici (prevalentemente ischemici), con frequenti fattori di rischio cardiovascolare (prevalentemente ipertensione arteriosa e dislipidemia) e comorbilità (prevalentemente diabete mellito), in politerapia (2/3 dei casi trattati con almeno 5 farmaci).

Femmine	9224 (48,8)
Maschi	9683 (51,2)
Cardiomiopatie/malattie del pericardio	545 (2,9)
Cardiopatía ipertensiva	4727 (25,0)
Cardiopatía ischemica	6388 (33,8)
Diabete mellito	4205 (22,2)
Embolia polmonare	304 (1,6)
Iipertensione arteriosa	12617 (66,7)
Scompenso cardiaco cronico	2233 (11,8)
Insufficienza renale cronica	2158 (11,4)
Fumatore	5437 (28,8)
Pacemaker	994 (5,3)
Dislipidemia	9471 (50,1)
Defibrillatore impiantabile	217 (1,1)
Patologie dell'aorta	1143 (6,0)
Cardiopatía valvolare	2038 (10,8)
BPCO	1880 (9,9)
Fibrillazione atriale 17%	3214 (17,0)
TIA-stroke	1458 (7,7)
Charlson index ≥ 3	3637 (19,2)
Numero farmaci assunti 1-4	5551 (33,3)
Numero farmaci assunti ≥ 5	11119 (66,7)
NYHA =1	961 (5,1)
NYHA =2	1039 (5,5)
NHYA =3	296 (1,6)
NYHA =4	16 (0,1)

Tabella 8 – Descrittive 18907

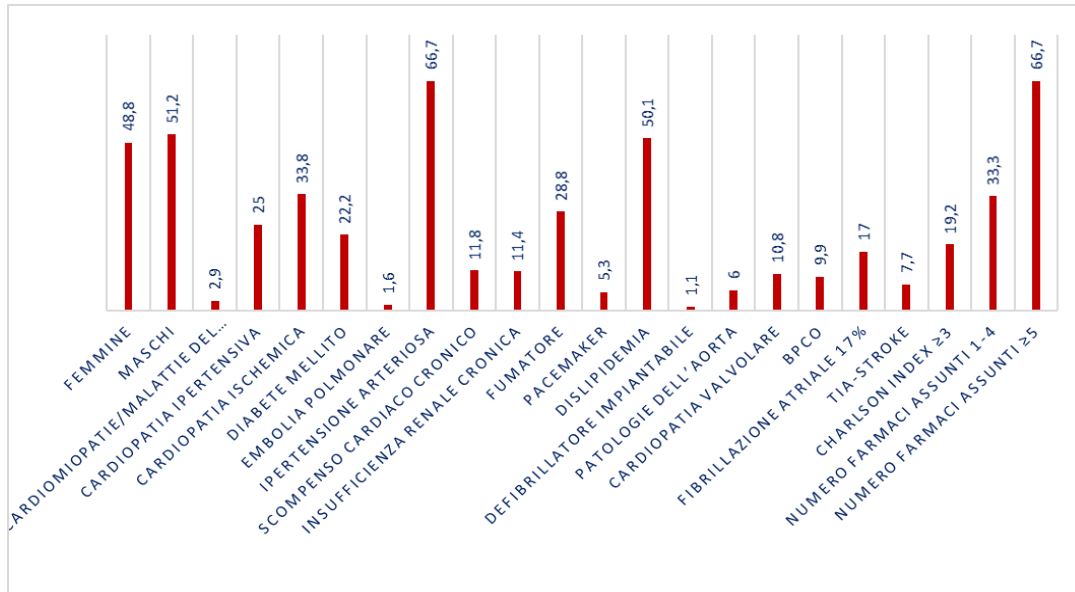


Grafico 1 - Valutazione clinica pz. con almeno 18907

Descrittive coorte selezionata (popolazione 11088)

Pazienti estratti dalla coorte iniziale, che soddisfano il criterio di prescrizione ≥ 1 farmaco valutabile per l'aderenza in terapia.

Descrittive	(N=11088) n (%)
Femmine	5126 (46,2)
Maschi	5962 (53,8)
Cardiomiopatie/malattie del	273 (2,5)
Cardiopatía ipertensiva	3638 (32,8)
Cardiopatía ischemica	4803 (43,3)
Diabete mellito	3057 (27,6)
Embolia polmonare	181 (1,6)
Ipertensione arteriosa	8956 (80,8)
Scompenso cardiaco cronico	1714 (15,5)
Insufficienza renale cronica	1709 (15,4)
Fumatore	3220 (29,0)
Pacemaker	774 (7,0)
Dislipidemia	6780 (61,1)
Defibrillatore impiantabile	146 (1,3)
Patologie dell'aorta	830 (7,5)
Cardiopatía valvolare	1433 (12,9)
BPCO	1262 (11,4)
Fibrillazione atriale 17%	2347 (21,2)
TIA-stroke	1116 (10,1)
Numero farmaci assunti 1-4	2271 (20,6)
Numero farmaci assunti ≥ 5	8757 (79,4)
Charlson index ≥ 3	2920 (26,3)
NYHA = 1	567 (5,1)
NYHA = 2	727 (6,6)
NYHA = 3	210 (1,9)
NYHA = 4	6 (0,1)

Tabella 9 Descrittive 11088

La popolazione di pz con valutazione clinica cardiologica presso il CCV nel periodo 2015-2017 con almeno 1 farmaco in terapia sono tendenzialmente simili alla popolazione totale, anche se la selezione dei pazienti trattati accentua le caratteristiche già precedentemente espresse.

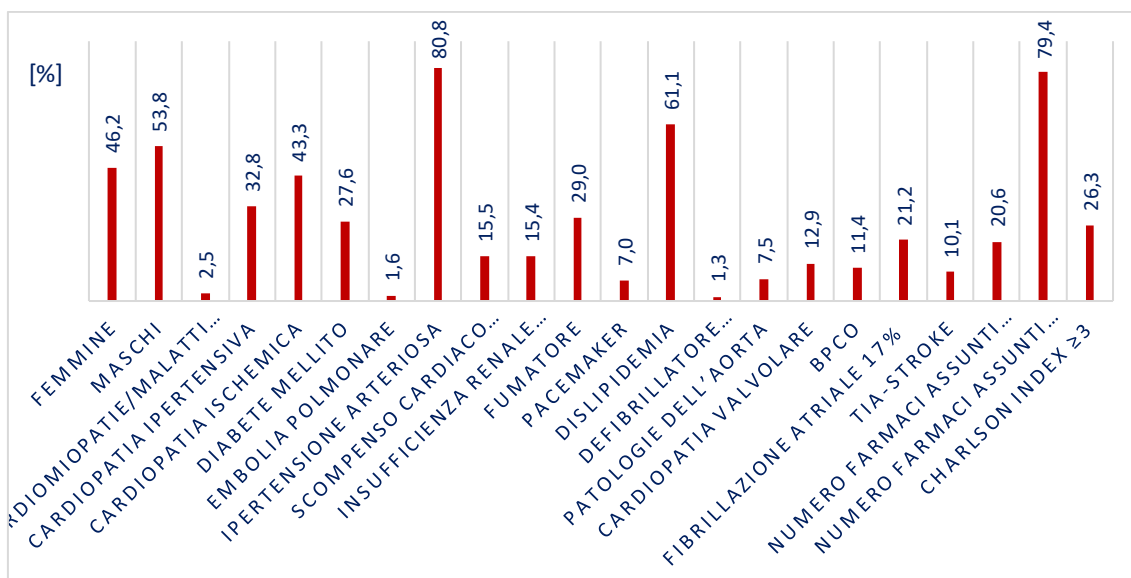


Grafico 2 – Valutazione clinica pz. con almeno 11088

Descrittive per aderenza

	non ad. n (%)	aderente n (%)	Totale n (%)	p
Patologie CV ≥3	1900 (37,4)	1883 (31,3)	3783 (34,1)	0,000
Fattori di rischio CV ≥3	861 (16,9)	869 (14,5)	1730 (15,6)	0,000
Fattori di rischio e/o				0,000
Patologie CV ≥5	1611 (31,7)	1526 (25,4)	3137 (28,3)	
Charlson index ≥3	1443 (28,4)	1477 (24,6)	2920 (26,3)	0,000
età ≥75 anni	2792 (54,9)	3104 (51,7)	5896 (53,2)	0,001
Sesso maschile	2821 (55,5)	3141 (52,3)	5962 (53,8)	0,001
Prestazioni/esami CV				
≤ 2	2203 (43,4)	2875 (47,9)	5078 (45,8)	0,000
3 -4	1496 (29,4)	1889 (31,4)	3385 (30,5)	0,000
5+	1382 (27,2)	1243 (20,7)	2625 (23,7)	0,000
Numero farmaci assunti ≥5	4090 (81,4)	4667 (77,7)	8757 (79,4)	0,000

Tabella 10 – Descrittive per aderenza

L'aderenza vs non aderenza è stata definita in base a un cut-off di MPR per farmaco singolo (PDC per classe aggregata di farmaci cardiovascolari) ≥80%, come da letteratura (Kronish & Ye, 2013).

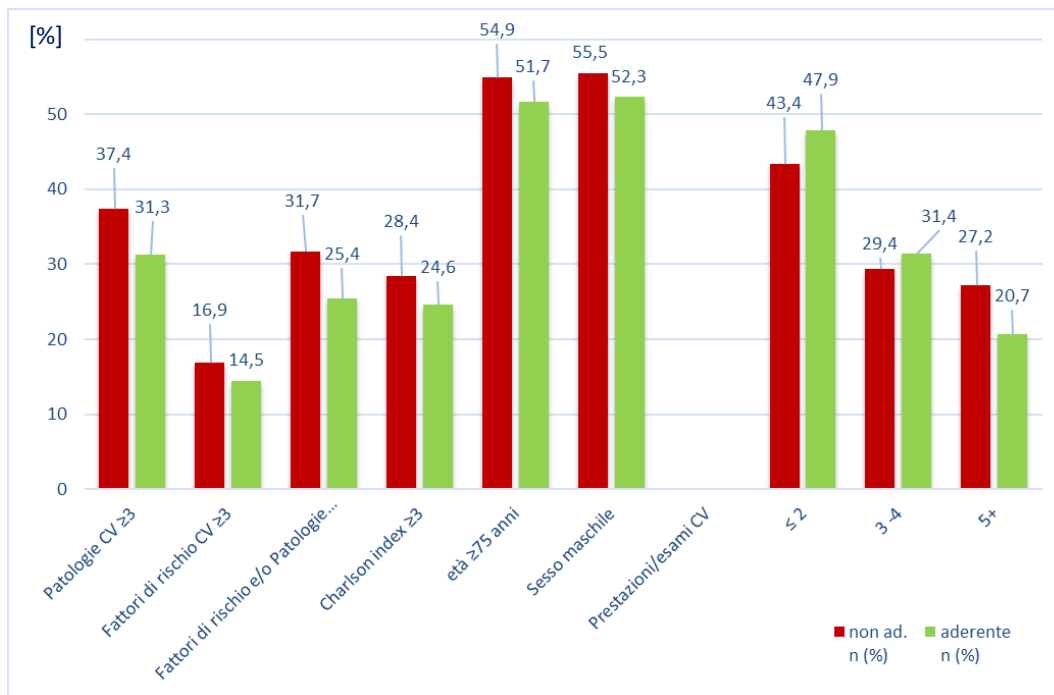


Grafico 3 - Grafico aderenza vs. non aderenza

La popolazione cardiopatica triestina oggetto della prima fase dello studio comprendeva 18907 soggetti adulti afferenti gli ambulatori della S.C. Centro Cardiovascolare-ASUI di Trieste dall' 1-1-2015 al 31-12-2017. Da questi, sono stati estratti 11088 pazienti con almeno un farmaco assunto con aderenza valutabile. Da questa popolazione di partenza, è stata estratta una lista casuale di 288 pazienti rappresentativo delle caratteristiche cliniche di inclusione. Dei pazienti contattati telefonicamente dagli operatori della segreteria del centro, 12 hanno accettato di partecipare ma non si sono presentati al colloquio causa malattia, impegni pregressi o impossibilità di raggiungere autonomamente la sede del centro, 26 pazienti hanno declinato l'invito a partecipare dando come spiegazione il loro stato di fragilità fisica. A questo sottogruppo di 250 pazienti adulti afferenti al Centro Cardiovascolare – ASUI di Trieste e presenti nel Sistema Informativo Integrato Regionale Cardionet® è stato somministrato il questionario ad-hoc BABA-Q, inclusivo di questionari validati ansia/depressione. Tra questi, 40 sono stati esclusi perché esterni alla popolazione del CCV; n 33 pazienti sono stati esclusi perché 20 di loro non avevano una visita cardiologica completa abbinata alla raccolta del questionario; n 13 non avevano una durata di osservazione della terapia in atto ≥1 anno.

177 sono i pazienti finali con questionario utilizzabile per l'analisi quanti-qualitativa, legati al database generale ed alla farmaceutica convenzionata per l'analisi dell'aderenza.

Setting

La maggioranza delle somministrazioni del questionario BABA-Q è avvenuta nella saletta riunioni del CCV di Trieste. La scelta della stanza è stata fatta in base a questioni logistiche che garantissero la disponibilità su base continua e un livello di privacy adeguato. Il setting è stato gradito dai pazienti che sono stati accolti in un ambiente per molti di loro nuovo e non medicalizzato, diverso nell'aspetto dagli ambulatori medici a cui erano abituati. Sia i questionari che le interviste sono stati somministrati dall'intervistatrice. Una descrizione dettagliata del setting si può trovare nel capitolo dedicato all'analisi qualitativa (pag. 102).

Il processo di somministrazione

Dopo aver fornito spiegazioni accurate in merito agli obiettivi della ricerca, modalità di trattamento dati e struttura dell'intervista e aver risposto alle eventuali domande di chiarimento dei partecipanti, a ogni paziente è stato chiesto di firmare il modulo di consenso informato. Il questionario, in forma cartacea, è stato somministrato dalla ricercatrice, ma il paziente è stato messo in grado di leggere, se lo desiderava, le domande scritte direttamente su una copia cartacea dello stesso questionario. Sul tavolo era anche presente un foglio che presentava, in caratteri ben visibili, una scala graduata da 0-10, utilizzata per esprimere le valutazioni relative alle domande, così da facilitare il compito al soggetto partecipante. Nella parte opposta del tavolo sono stati posti sia il foglio presenze che le brochure educazionali che facevano parte del compito di memoria prospettica (racogliere, al termine dell'intervista, una brochure e firmare il foglio presenze). In fase di somministrazione del questionario, la durata attuale media di somministrazione del questionario è stata di 30 minuti; la durata media complessiva del colloquio è stata invece di 55 minuti; il tempo è stato utilizzato in maniera attiva dal partecipante per esprimere commenti, specificare le proprie opinioni ed esperienze e comunicare i propri bisogni. Tutti i partecipanti hanno completato il questionario in un unico incontro.

Analisi dei dati

I risultati dei questionari pazienti sono stati analizzati insieme ai dati clinici e di aderenza farmacologica estratti dal sistema Cardionet© e dalla Farmaceutica Regionale.

La misura dell'aderenza alla terapia farmacologica è stata misurata attraverso l'indicatore MPR (*Medication Possession Ratio*), definito come il numero di giorni di terapia dispensati/numero di giorni nell'intervallo tra prescrizioni. L'aderenza è stata calcolata usando come cut-point il completamento di >80% della terapia prescritta (Kronish & Ye, 2013).

Le caratteristiche cliniche e socio-demografiche del campione oggetto di studio sono state descritte operando una suddivisione tra variabili discrete, attraverso il calcolo delle percentuali, e variabili continue usando media e deviazione standard, oppure mediana e range interquartile in base al tipo di distinzione della variabile (simmetrica o non simmetrica) (Tab. 11).

Il Grafico 374)Grafico 3 - Grafico aderenza vs. non aderenza riporta le caratteristiche cliniche e socio-demografiche di pazienti aderenti vs non aderenti. Sulle variabili discrete è stato applicato il test chi-quadro; sulle variabili continue e simmetriche è stato eseguito un test di analisi della varianza (ANOVA). Sulle variabili continue non simmetriche è stato applicato il test di Wicoxon-Mann-Whitney.

Si è infine fatto ricorso all'analisi univariata sui fattori associati all'aderenza (odds-ratio) e a un'analisi multivariata di regressione logistica sui fattori significativamente associati all'aderenza.

RISULTATI QUESTIONARIO PAZIENTI BABA-Q

Caratteristiche Socio-Demografiche del Campione

Le principali caratteristiche sociodemografiche dei partecipanti sono presentate in Tabella 11.

Variabile	Femmine (N=83) n (%)	Maschi (N=127) n (%)	Totali (N=) n (%)
Età media (σ)	75,3 \pm 7,5	75,2 \pm 7,5	75,2 \pm 7,5
Istruzione			
Elementare	20 (24,1)	23 (18,1)	43 (20,5)
Media Inferiore	37 (44,6)	69 (54,3)	106 (50,5)
Media Sup.	22 (26,5)	25 (19,7)	47 (22,4)
Università	4 (4,8)	10 (7,9)	14 (6,7)
Stato Civile			
Celibe-Nubile	1 (1,2)	2 (1,6)	3 (1,4)
Coniugato	58 (69,9)	80 (63,0)	138 (65,7)
Divorziato	3 (3,6)	8 (6,3)	11 (5,2)
Separato	2(2,4)	5 (3,9)	7 (3,3)
Vedovo	19 (22,9)	32 (25,2)	51 (24,3)

Tabella 11 Sociodemografiche campione

La valutazione dell'aderenza è stata fatta solo sui pazienti che risultavano avere ≥ 1 anno di osservazione dalla data di prescrizione e acquisto del farmaco. Dei 210 pazienti osservati, n 33 non risultavano avere acquisti di farmaci anteriori di un anno, e sono stati pertanto esclusi dalla valutazione. Dei restanti 177 soggetti, 53,7% sono stati valutati aderenti a tutti i farmaci prescritti.

Il 28,1% dei soggetti intervistati vive solo, il 68,1% vive con il proprio coniuge/partner e solo il 3,8% con i figli (Tabella 12).

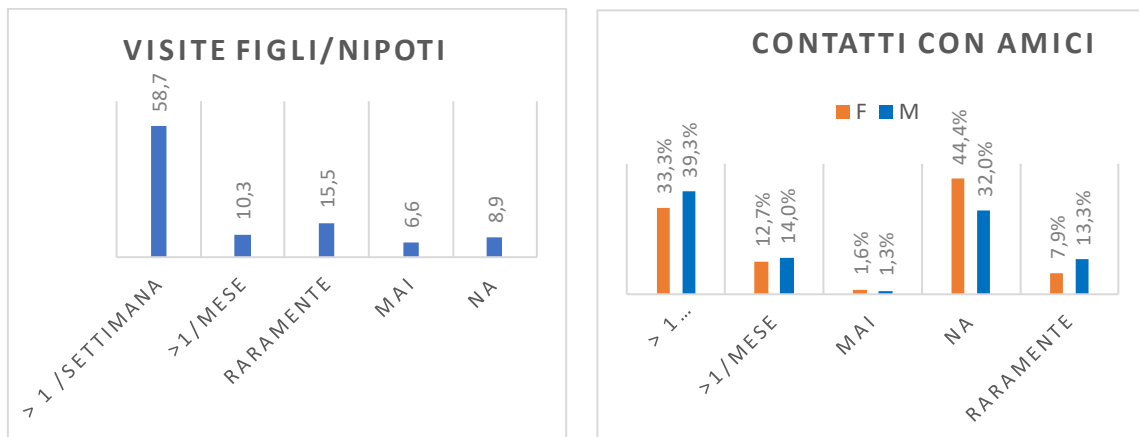
Variabile	Femmine (N=83) n (%)	Maschi (N=127) n (%)	Totali (N=210) n (%)
Con chi vive			
Coniuge/partner/amico	59 (71,1)	84 (66,1)	143 (68,1)
Figli	3 (3,6)	5 (3,9)	8 (3,8)
Solo	21 (25,3)	38 (29,9)	59 (28,1)

Tabella 12 Stato civile

Considerata l'importanza attribuita dalla letteratura alla salute del caregiver, è stato chiesto lo stato di salute del proprio familiare/convivente; il 43,3% dei caregiver risulta soffrire di problemi legati alla salute (ad es. cardiopatia, tumore, Parkinson, artrosi, ecc.).

Rete sociale

Per quel che riguarda la presenza di una rete sociale del paziente, 58,7% dei partecipanti vede figli o nipoti più di una volta alla settimana, mentre il 44,4% dei soggetti maschi e il 32% dei soggetti femmine afferma di non avere amici (molti dei quali deceduti, come emerso dai commenti fatti durante la somministrazione del questionario).



Condizione economica

Risulta una rilevante disuguaglianza di reddito tra maschi e femmine. Il 78,7% dei maschi ha un reddito individuale superiore ai 1000 euro (21,3% di femmine) (Tabella 13).

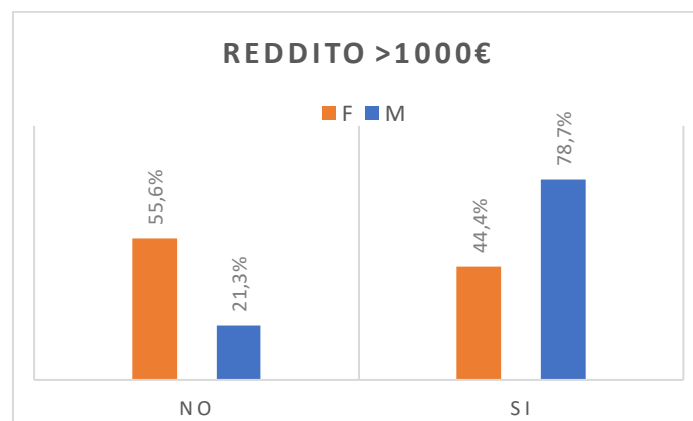


Tabella 13 Reddito campione

Ambiente e infrastrutture urbane

La città di Trieste si sviluppa su un territorio occupato prevalentemente da pendii collinari che dall'altopiano del Carso digradano verso il mare. Degli intervistati, il 58,7% vive in zone non pianeggianti con il 65,7% caratterizzate da aree verdi circostanti. L'87% delle abitazioni sono servite da una buona rete di mezzi pubblici; il 53,1% possiede negozi vicini ed il 55,9% una farmacia nei pressi. Il 75,6% del campione vive in case di proprietà, di cui il 46,5% dotate di ascensore. Il 67,1% non dispone della vicinanza del proprio MMG. L'analisi statistica non ha evidenziato una correlazione significativa tra queste variabili e l'aderenza alla terapia farmacologica.

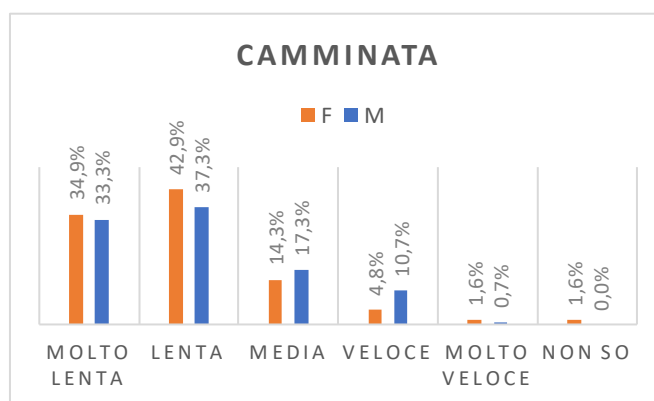
Variabili correlate significativamente con l'aderenza

È stata effettuata un'analisi uni e multi-variata su un campione di n 177 pazienti con questionari linkati ai dati aderenza della Farmaceutica Regionale (MPR).

Velocità di camminata

COME CONSIDERA LA SUA VELOCITÀ DI CAMMINATA MEDIA?

- Molto lenta
- Lenta
- Media
- Veloce
- Molto veloce
- Non saprei



Variabile	non aderenti n(%)	aderenti n(%)	totale (N=177)	p
tipo camminata	17 (20,7)	31(32,6)	48(27,1)	0,054

Le risposte media/veloce/molto veloce sono state accorpate. Dai risultati è emersa una correlazione positiva significativa con l'aderenza terapeutica. La letteratura afferma che l'attività fisica è in grado di incidere sulla mortalità (Tang et al., 2013) e la velocità di camminata valutata attraverso il test del cammino nei pazienti più anziani risulta essere indipendentemente associata al rischio di morte, ospedalizzazione per SC e ai ricoveri ospedalieri per ogni causa (Pulignano et al., 2016). La velocità di camminata è stata anche correlata al senso di autoefficacia nei pazienti con BPCO (DePew et al., 2013). È possibile ipotizzare che la maggiore lentezza nel camminare, corrispondente spesso alla presenza di fragilità fisica e di comorbidità, possa incidere sulla qualità di vita e sul senso di agentività dell'individuo, a detrimento dei

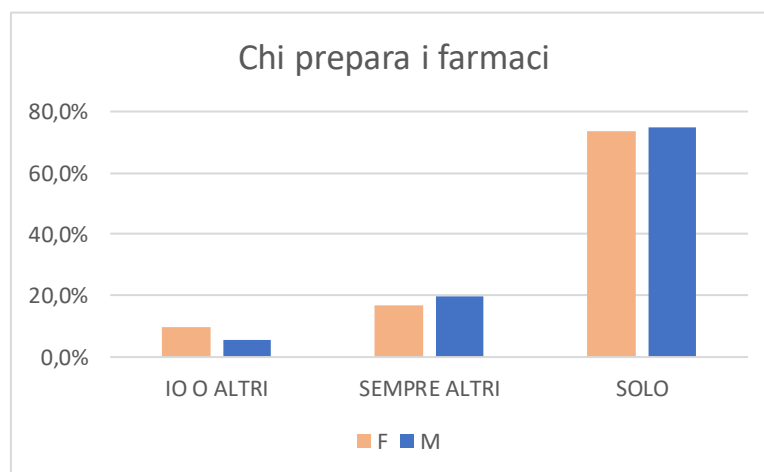
comportamenti di aderenza, mentre una maggiore autonomia di movimento sia in grado di alimentare gli altri processi di self-care, incluso i comportamenti di aderenza.

Autonomia nell'assunzione dei farmaci

Ora le verranno poste alcune domande riguardanti le sue abitudini riguardo alla terapia farmacologica.

24. CHI PREPARA I FARMACI CHE ASSUME GIORNALMENTE?

- Li preparo sempre da solo
- Li preparo qualche volta io e qualche volta li prepara un mio familiare/amico/badante
- Li prepara sempre un mio familiare/amico/badante



Variabile	non aderenti n(%)	aderenti n(%)	totale (N=177)	p
prepara i farmaci da solo	55(67,1)	75(78,9)	130(73,4)	0,053

È stata evidenziata una correlazione positiva ($P < 0,053$) tra l'abitudine di organizzare autonomamente i farmaci da assumere durante la giornata, rispetto al condividere il compito o affidare la responsabilità al proprio caregiver. La letteratura ha dimostrato come la presenza di un caregiver sia correlata all'aderenza (Aggarwal et al., 2013).

Gli studi sull'auto-determinazione confermano, tuttavia, che la motivazione intrinseca del paziente rispetto a quella estrinseca (Deci & Ryan, 2002) rappresenti un forte predittore di

aderenza (Williams et al., 1998). La nostra ricerca conferma questo dato che rappresenta un importante indice di agentività individuale.

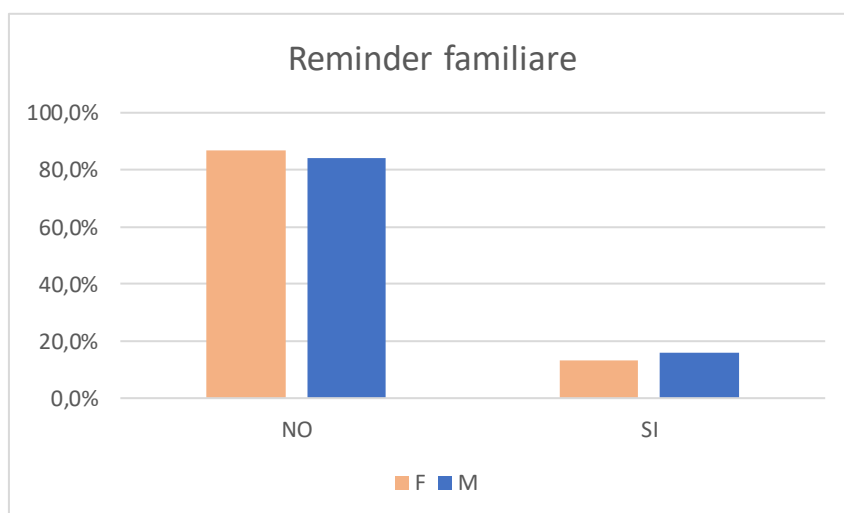
Autonomia nel ricordare l'assunzione del farmaco (assenza reminder familiare)

26. VIENE USATO QUALCHE METODO PER RICORDARE DI ASSUMERE I FARMACI? (metterli in una scatola, dividerli per orario o giorno della settimana, ecc.)

- Sì
- No

27. SE SÌ, QUALE METODO USA?

- Uso un contenitore giornaliero/settimanale
- Uso una sveglia o l'allarme del cellulare
- Chiedo a un familiare/amico di ricordarmelo
- Altro (per favore descriva)



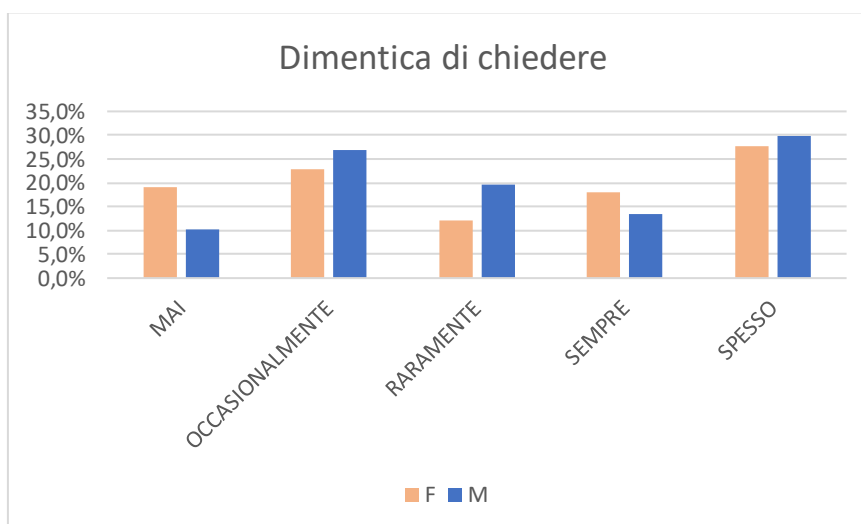
Variabile	non aderenti n(%)	aderenti n(%)	totale (N=177)	p
Non ha bisogno del reminder familiare	62(78,5)	85(89,5)	147(84,5)	0,037

E' stato analizzato l'intervento di un caregiver a supporto della memoria vs l'autogestione della terapia. L'autonomia nell'assunzione del farmaco si è rivelato un predittore significativo di aderenza ($P < 0,037$). Gli studi presenti in letteratura si sono concentrati per la quasi totalità sui possibili miglioramenti dell'aderenza nei pazienti non aderenti attraverso utilizzo di reminders, evidenziando un aumento nelle percentuali di aderenza tra i pazienti che ricevono reminders (Fenerty et al., 2012) e un mancato miglioramento dell'aderenza nei pazienti non aderenti che utilizzano reminder a basso costo (Choudhry et al., 2017).

Autonomia nella comunicazione con il medico

36. QUANTO SPESSO LE CAPITA DIDIMENTICARSI DI CHIEDERE AL MEDICO QUALCOSA DI IMPORTANTE PER LA SUA SALUTE?

Mai
 Raramente
 Occasionalmente
 Spesso
 Sempre



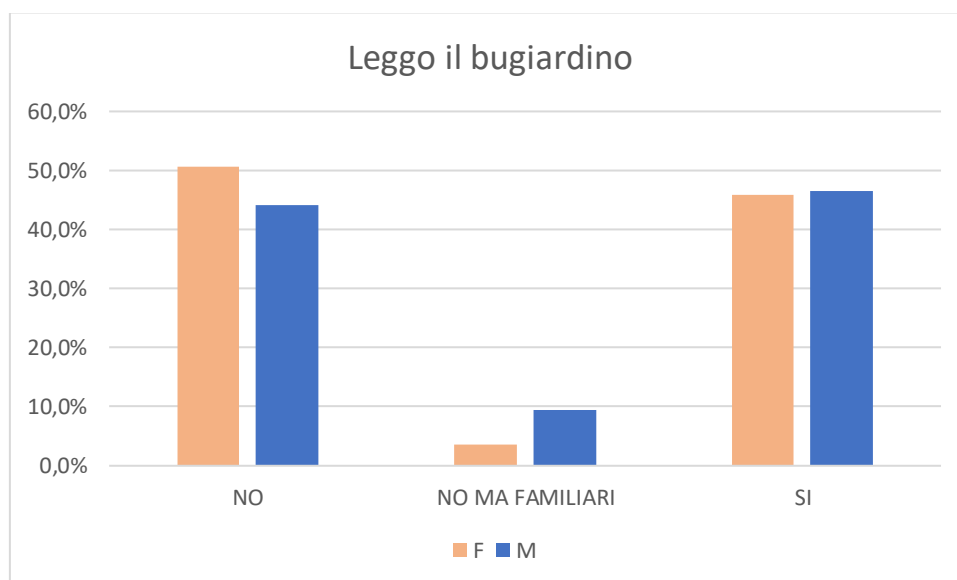
Variabile	non aderenti n(%)	aderenti n(%)	totale (N=177)	p
Non dimentica di chiedere	37(45,1)	60(63,2)	97(54,8)	0,012

La risposta a questa domanda ha dimostrato un indice di correlazione significativo ($P < 0,012$) con l'aderenza. Potrebbe essere spiegato sia con una migliore qualità delle funzioni esecutive (Huerta et al., 2016; Insel et al., 2006) sia con una maggiore consapevolezza e autoefficacia, o anche migliore qualità della relazione/comunicazione con il medico (Kerse et al., 2004; Stewart et al., 1979). È possibile ipotizzare che l'agentività individuale e collettiva svolga un ruolo nella relazione e comunicazione tra medico e paziente.

Informazione sul farmaco

29. DI SOLITO LEGGE IL FOGLIO ILLUSTRATIVO CHE ACCOMPAGNA I FARMACI?

- Sì
 No
 Io no, ma i miei familiari sì



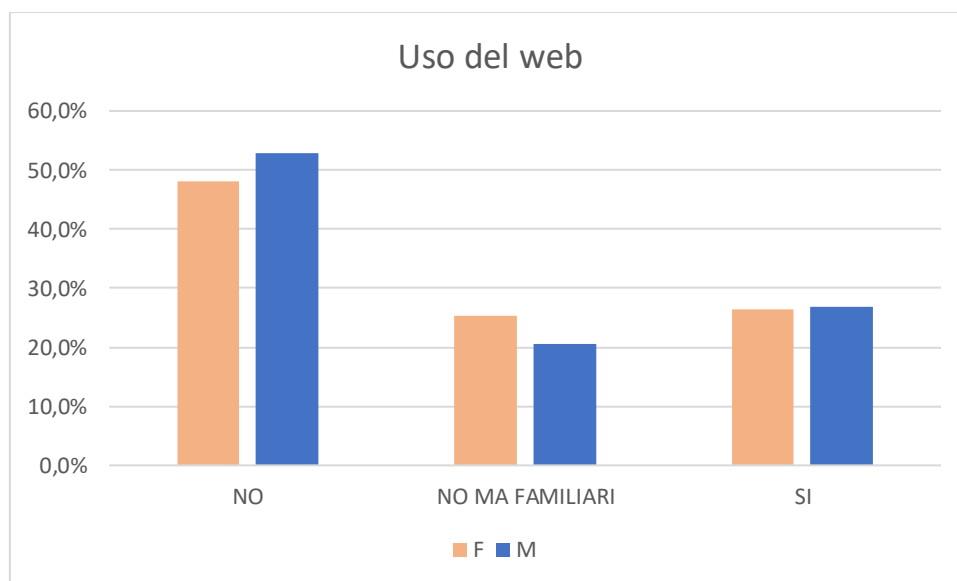
Variabile	non aderenti n(%)	aderenti n(%)	totale (N=177)	p
Legge il bugiardino	35(42,7)	52(54,7)	87(49,2)	0,074

La domanda sull'utilizzo del bugiardino per raccogliere informazioni sui farmaci, il loro utilizzo ed eventuali effetti collaterali ha dimostrato una correlazione ($P < 0.007$) con i dati dell'aderenza. Studi passati hanno dimostrato come la lettura del bugiardino non migliori l'aderenza alla terapia farmacologica in ambito di medicina generale, causando un aumento dei livelli di ansia del malato (Vinker et al., 2007); altri studi indicano invece come, nel breve termine, le informazioni sui farmaci possano migliorare l'aderenza al trattamento (Sustersic et al., 2017). È, tuttavia, possibile ipotizzare che la lettura del bugiardino sia un indicatore di interesse ed autoefficacia, che viene a definire il coinvolgimento del paziente e non la passiva ricezione delle direttive mediche.

Informazione sul farmaco - Utilizzo della tecnologia

31. LE CAPITA DI CERCARE SU INTERNET GLI EFFETTI O LE INDICAZIONI DI UNA MEDICINA?

- Sì
 No
 Io no, ma i miei familiari sì



Variabile	non aderenti n(%)	aderenti n(%)	totale (N=177)	p
Usa il web	34(41,5)	51(53,7)	85(48,0)	0,070

L'analisi bivariata ha dimostrato un'analogia correlazione ($P < 0.007$) nella domanda relativa all'utilizzo del bugiardino per raccogliere informazioni sui farmaci. Entrambe le domande dimostrano un'attenzione per la salute e il farmaco e la tendenza ad attivarsi in modo agenziale in ambito di self-care. Il dato potrebbe anche indicare la necessità di ricevere maggiori o più chiare informazioni relative al proprio percorso di cura.

L'utilizzo del Web come fonte di informazione medico-sanitaria è confermato anche dalla letteratura internazionale (Diaz et al., 2002), anche se mancano studi specifici sull'utilizzo del web per raccogliere informazioni mediche da parte dei pazienti più anziani e sulle percentuali di aderenza di tali pazienti.

Conclusione

Lo studio delle opinioni, degli atteggiamenti e comportamenti dei pazienti cardiopatici complessi del Centro Cardiovascolare ASUI di Trieste ha messo in evidenza il ruolo importante dell'autonomia del malato e della sua agentività in ambito di aderenza. Poter e/o voler scegliere di assumere autonomamente i farmaci, assumersi la responsabilità della propria aderenza e dimostrare un atteggiamento proattivo nella ricerca e richiesta di informazioni in merito alla propria salute, conferma i dati della letteratura sul ruolo dell'autoefficacia (Bandura, A., 1999).

La fragilità del paziente, espressa attraverso la sua velocità di camminata, sembra svolgere anch'essa un ruolo significativo nel determinare i comportamenti di aderenza alla terapia farmacologica.

Non è stata confermata la significatività statistica associata ad altre variabili comportamentali e socio-economiche, in particolare alle variabili cliniche di ansia e depressione, che una parte rilevante di letteratura indicano associate positivamente all'aderenza (Goldstein et al., 2017). Non è stata dimostrata una correlazione significativa con la memoria prospettica, nonostante numerosi studi confermino l'ipotesi che deficit in questo ambito possano aumentare il rischio di non aderenza (Zogg et al., 2012).

I risultati ottenuti si riferiscono a un campione di popolazione con patologia complessa e non possono quindi essere automaticamente estesi ad una popolazione più ampia, con differente livello di compromissione funzionale e di numero di comorbidità.

Materiali e Metodi

Obiettivo 2

indagine qualitativa sui rischi di non aderenza dei pazienti cardiopatici complessi

Approccio metodologico

Da un punto di vista metodologico, questa ricerca qualitativa ha utilizzato la riflessività epistemologica che risponde alle seguenti domande: *“In che modo il problema della ricerca definisce e limita i possibili risultati?”*; *“In quale modo il disegno e il metodo di analisi dello studio influenzano i dati e la loro analisi?”*; *“Se il problema di ricerca fosse definito diversamente, quanto questo influenzerebbe la comprensione del fenomeno indagato?”* (Willig, 2008; Pietkiewicz & Smith, 2012).

Si è ritenuto che l’approccio fenomenologico fosse uno strumento adeguato per investigare come i singoli individui danno senso e interpretano le proprie esperienze (Taylor, 1985) incluse le esperienze di cura, auto-cura e aderenza terapeutica. Considerato l’importante lavoro svolto negli anni dal CCV ASUI di Trieste nell’accompagnamento dei pz cardiopatici attraverso percorsi di cura ed educazione al self-management, si è ritenuto che la popolazione intervistata di pz e familiari di pz del CCV di Trieste potesse offrire una testimonianza importante per la comprensione del fenomeno dell’aderenza alla terapia farmacologica e che l’utilizzo di un metodo misto quanti-qualitativo potesse arricchire la ricerca non solo di dati quantitativi importanti per la definizione del fenomeno, ma anche di esplorazione dei significati attribuiti a tali dati dal singolo individuo.

La fenomenologia, riconducibile al lavoro di Husserl (Husserl, 2007) è stata definita “il paradigma della terza via” (Sasso et al., 2015), non allineata né con il positivismo o post-positivismo, né con il costruttivismo, ma bensì finalizzata a **chiarire i processi attraverso i quali gli individui raggiungono la conoscenza**. accedere all’esperienza descritta, il ricercatore deve liberarsi da tutte le opinioni preconcepite attraverso **la sospensione del giudizio o epoché** (Husserl, 1931; Creswell & Miller, 2000); questa astensione del giudizio permette di cogliere l’essenza pura del fenomeno inteso come sua manifestazione alla nostra coscienza.

Se la fenomenologia husserliana si fonda sulle descrizioni, Heidegger sostiene invece che ogni descrizione comporta, inevitabilmente, **un'interpretazione** e che sia proprio questo lavoro circolare a dar vita e finalità alla fenomenologia ermeneutica (Heidegger 1962). L'obiettivo di Heidegger, discepolo di Husserl, è quello di comprendere l'esistenza (Heidegger, 1962) intesa come *essere nel mondo*, quindi essere tra gli altri. La comprensione diventa quindi un modo di "stare" in modo autentico nello spazio e nel tempo interpretando l'esperienza in un contesto temporale che spazia tra passato, presente e futuro (Smith et al., 2009). La *cura*, intesa non in senso clinico ma come totalità delle strutture dell'Essere, se non autentica sottrae agli altri la cura di se stessi; questo tipo di cura è l'espressione dell' "*essere insieme*". La cura autentica, invece, riconosce all'altro la piena libertà di **prendersi cura di sé stesso**. Liberi di assumersi la responsabilità della loro cura, gli individui sono quindi liberi di realizzare il proprio essere (Heidegger, 2006). In quest'ottica, Heidegger potrebbe essere considerato, con i necessari distinguo epistemologici ed ontologici, un antesignano del paradigma rogersiano di empowerment.

Hans-Georg (Gadamer, 1975) porta a un ulteriore contributo dell'ermeneutica filosofica che definisce le strutture circolari della comprensione e dell'interpretazione come elementi caratterizzanti l'esistenza storica dell'essere umano. Approfondendo il pensiero di Heidegger, Gadamer offre una prospettiva di universalità all'ermeneutica, sostenendo che **il circolo ermeneutico non solo non è eliminabile, ma rappresenta una condizione positiva del conoscere** dove la **tensione tra estraneità e familiarità permette di riconoscersi e di comprendersi nell'interdipendenza delle nostre specifiche esperienze** (Gadamer, 2001).

"Chi vuol comprendere un testo deve essere pronto a lasciarsi dire qualcosa da esso. Perciò una coscienza ermeneuticamente educata deve essere preliminarmente sensibile all'alterità del testo. Tale sensibilità non presuppone né un'obiettiva "neutralità" né un oblio di sé stessi, ma implica una precisa presa di coscienza delle proprie pre-supposizioni e dei propri pregiudizi" (Gadamer, 2004).

La fenomenologia rappresenta la base fondante della psicologia e psicoterapia umanistico-esistenziale di Carl Rogers (Rogers, 1965) che si pone come obiettivi principali il rispetto dell'esperienza soggettiva della persona e del suo bisogno di auto realizzazione all'interno di una prospettiva olistica integrata (Shaffer, 1978). L'approccio fenomenologico umanistico modifica anche la concezione di salute; secondo Maslow, (Maslow, 1954) l'individuo sano è colui che raggiunge la propria autorealizzazione diventando ciò che è, non ciò che si è adattato ad essere. Le teorie psicologiche si sono trasversalmente arricchite, negli ultimi 30 anni, dell'apporto della pratica della Mindfulness, che può essere definita una condizione di consapevolezza non concettuale, non cognitiva, legata alla modalità di essere presenti in modo attento e non giudicante nei confronti del momento presente (Teasdale et al., 1995).

La pratica meditativa, così come la psicologia esistenziale umanistica, condivide l'obiettivo di migliorare il livello di consapevolezza della persona (Shapiro, 1980; Shapiro & Giber, 1978) benché la consapevolezza riflessiva dell'esperienza meditativa, priva di attaccamento o avversione nei confronti del processo mentale e sensoriale in corso, sia diversa dalla riduzione fenomenologica operata attraverso la sospensione del giudizio (epoché/bracketing) (Husserl, 1931; Creswell & Miller, 2000).

Questa **attenzione consapevole al processo** e a noi stessi come elementi dinamici al suo interno può **guidare il processo ermeneutico** e arricchire la ricerca dando ai risultati uno spessore multidimensionale frutto di chiarezza nella consapevolezza della complessità.

L'implementazione della Mindfulness come guida epistemologica all'esperienza interna del ricercatore, permette di superare i limiti che la ricerca solleva quando la preoccupazione e/o l'aspettativa per ciò che accade o che dovrebbe accadere offusca la chiarezza dell'indagine in corso (Brown et al., 2011).

Prima di iniziare il lavoro di ricerca, ho ritenuto inoltre utile soffermarmi, in modo riflessivo, su alcune domande relative alla mia personale esperienza di malattia e di aderenza alla terapia e dei possibili bias che mi portassero a interpretare l'esperienza del malato all'ombra del pregiudizio. In particolare, mi sono chiesta *“Quali sono i miei atteggiamenti e le mie opinioni in merito all'aderenza?”*; *“Quali esperienze positive e negative hanno dato forma al mio pensiero sull'aderenza?”*; *“Cosa penso dei pazienti incontrati al CCV e quali penso siano i loro bisogni in ambito di aderenza?”*. Toccando elementi intimi della mia vita personale e familiare, riporto solo una parte delle risposte a queste domande; tutte le risposte complete sono tuttavia presenti nel “diario dell'esperienza” e quindi disponibili per i ricercatori che le ritenessero utili a una migliore comprensione del mio lavoro. Qui di seguito riporto alcuni spezzoni del mio lavoro auto-riflessivo: *“Sono una donna cresciuta in un ambiente povero contadino, dove il farmaco era parte della natura, e veniva assunto sotto forma di cibo sano e/o di pozioni medicinali che solo le donne della famiglia potevano creare attraverso un sapere tramandato. La malattia non era importante: molti membri della mia famiglia sono morti in giovanissima età. Altri sono vissuti molto a lungo, nonostante problemi cardiologici severi. L'unica cosa che realmente contasse era il dovere, il lavoro quotidiano, la fatica e la responsabilità. Il farmaco era visto come una “debolezza”, un anteporre se stesso al bene altrui e ricordo una mia zia la quale soffriva di un'angina pectoris che l'ha fatta morire giovane e che nascondeva la pastiglia con una mano mentre con l'altra la portava alla bocca, di nascosto dal figlio. Il medico non era una figura importante; viveva lontano dal piccolo paese e, in ogni caso, nessuno avrebbe avuto i soldi per pagarlo; la terapia e il farmaco erano quindi cose altro da noi. Sono cresciuta pensando che la chirurgia fosse, sì, importante (a mio zio i chirurghi salvarono una gamba), ma che le medicine non fossero in grado di competere con il movimento fisico, l'aglio, l'olio di ricino e un buon decotto di ortica e malva”...* e ancora: *“I malati non arrivano mai da noi soli, ma sempre accompagnati dalle esperienze, a volte tragiche, della loro esistenza. La ricchezza di ciò che “contengono” come esseri umani non può trovare accoglienza se non nel gruppo e nella multidisciplinarietà, che però spesso si perde, travolta dai bisogni contingenti o dalla semplice prevalenza del riduzionismo biomedico. L'aderenza, così come la non aderenza, diventa quindi sovente un'etichetta che si dà (e che spesso rimane) e che definisce il malato senza spiegarlo, impoverendo l'atto medico e limitandone l'efficacia. Il malato ha bisogno di attenzione (dobbiamo essere consapevoli di ciò che realmente è, per sviluppare le nostre capacità critiche,*

deduttive e induttive; di fiducia (del paziente verso il sanitario e del sanitario nei confronti del paziente); di autorevolezza (colui/colei che cura deve essere umile ma applicare senza paura le sue conoscenze, la sua esperienza e il suo sapere) e di accoglienza (solo il malato che si sente libero dal giudizio del sanitario può mostrare le sue vulnerabilità e diventare co-creatore della propria salute)". La riflessione ha guidato la mia attenzione al possibile bias di conferma, definito da Skinner come "dissonanza cognitiva" (Cooper, 2007), quindi il rischio di prestare attenzione alle sole prospettive di conferma dei miei punti di vista preesistenti.

Fiducia

Il costrutto della fiducia riveste un'importanza fondamentale nelle relazioni umane. Wyld (1958) la definisce come la ferma convinzione dell'affidabilità, integrità e onorabilità dell'altro. La fiducia senza l'onorabilità, professionalità e sincerità di intenzione del ricercatore diventa un evento, ma non un'esperienza.

L'obiettivo della ricerca era quello di entrare nell'esperienza soggettiva dell'individuo per indagare la dimensione personale della malattia e dell'aderenza terapeutica. Il processo, così come è stato vissuto, è così divenuto un processo intimo di relazione e presenza in cui entrambi i partecipanti hanno partecipato al significato narrato. Questa esperienza condivisa ha permesso ad alcuni partecipanti di osservare il proprio percorso interiore di investigazione e/o attribuzione di significato all'esperienza vissuta e ha creato un ambiente empatico di "cura" (*care*) della persona. Questa fiducia ha permeato l'intero lavoro di ricerca sia in ambito quantitativo che qualitativo. È stata infatti la fiducia costruita personalmente negli anni attraverso varie collaborazioni al CCV, insieme alla fiducia riposta dai malati nei medici e negli infermieri del CCV che ha permesso a questo studio di nascere, crescere e realizzarsi. I malati, in particolare, mi hanno affidato le loro esperienze, emozioni e ricordi a volte incredibilmente intensi e dolorosi e lo hanno fatto nella completa fiducia, mi auguro ben riposta, che quanto da loro consegnato avrebbe trovato accoglienza empatica e sincero sforzo di comprensione, dando un significato al loro vissuto e alla loro esperienza.

Empatia

L'empatia rappresenta un processo cognitivo e sociale che coinvolge diverse strutture e sistemi cerebrali che regolano attività corporee ed emozioni (Decety, 2010). In psicologia, l'empatia rappresenta la capacità di comprendere il punto di vista, i pensieri, le intenzioni e le esperienze affettive dell'altro, riuscendo a cogliere la situazione che l'altro sta vivendo dalla sua stessa prospettiva (Batson et al., 2004). Identificata come elemento utile nell'approccio analitico non gerarchico di sostegno alla relazione terapeutica della condizione umana (Ferenczi, 1950), l'empatia trova rinnovato slancio e significato nel lavoro di Carl Rogers, creatore dell'approccio metodologico centrato sulla persona (Rogers, 1977). Egli la riconosce come elemento fondamentale della relazione come esperienza di autenticità e accettazione incondizionata dell'altro (Rogers & Russell, 2002). L'empatia rappresenta dunque l'evoluzione della relazione intersoggettiva attraverso l'apertura verso il proprio interlocutore, fatta senza riserve o pregiudizi.

In ambito sanitario, la ricerca ha identificato quattro dimensioni dell'empatia: la dimensione affettiva, cognitiva, morale e comportamentale (Stepien & Baernstein, 2006). In particolare, alcuni autori hanno sottolineato come la vera empatia debba coinvolgere anche l'esperienza della compassione e della "cura" (Vreeke & Mark, 2003). Nel mio lavoro di ricerca, ho cercato di essere presente alle testimonianze dei pazienti garantendo una base sicura alle loro emozioni che potesse essere congruente ma non identica all'emozione da loro vissuta (Batson & Shaw, 1991) (Batson et al., 1987) (Batson & Coke, 1981). I lunghi anni di esperienza umana e professionale all'interno della dimensione del dolore e della sofferenza mi sono venuti in aiuto e hanno permesso di restare nella dimensione affettiva dell'interlocutore offrendo alla sua esperienza un luogo sicuro in cui poter rievocare, narrare, esercitare autoconsapevolezza e autoregolare le proprie emozioni. Non è stato facile. L'età, oltre alle competenze professionali sviluppate negli anni, mi è stata di grande aiuto.

Attendibilità e rigore della ricerca qualitativa

L'attendibilità della ricerca qualitativa è spesso messa in discussione dai positivisti; essa viene infatti valutata utilizzando gli stessi criteri degli studi quantitativi, senza tener conto che gli scopi e le dimensioni studiate sono complementari ma diversi tra loro. Lo stesso termine "ricerca qualitativa" manca di adeguata definizione, accogliendo al suo interno una molteplicità di

approcci multi-modali come, ad esempio, la fenomenologia, l'etnografia, la semeiotica e la narrazione; è quindi errato applicare gli stessi criteri di validità utilizzati nell'indagine quantitativa (Agar, 1986; Lincoln & Denzin, 2003). La validità esterna, ad esempio, elemento fondante in ambito quantitativo, (Patton, 1979) non può essere indicata come criterio chiave di quelle ricerche qualitative condotte al fine di generare nuove ipotesi (Agar, 1986). Anche il concetto di trasferibilità non è applicabile nella ricerca qualitativa in ambito sanitario. Questa, infatti, è contesto-specifica, soggetto-specifica e tempo-specifica. Lo stesso studio, con la stessa popolazione, potrebbe dare, in momenti diversi, risultati nuovi. La ricerca qualitativa ha come oggetto il soggetto che vive l'esperienza simultanea di salute e malattia attraverso i significati che egli stesso attribuisce non solo ai comportamenti di malattia (inclusa l'aderenza), ma anche alla propria esistenza spazio-temporale.

Per questa ragione, gli investigatori naturalistici hanno identificato una terminologia specifica per spiegare i criteri di affidabilità del lavoro di ricerca e che corrisponda ai criteri utilizzati dagli studiosi positivisti. Il modello di Guba (Guba, 1981) identifica quattro criteri di attendibilità applicabili al lavoro di ricerca: credibilità (validità interna); trasferibilità (validità esterna/generalizzabilità); attendibilità (*dependability*). Il costrutto elaborato da Guba è stato largamente condiviso e fornisce linee guida strategiche che ogni ricercatore può utilizzare per garantire rigore alla propria ricerca.

Se è vero che la ricerca qualitativa “è tanto buona quanto il ricercatore” (Morse et al., 2002) e quanto la sua creatività, flessibilità e capacità riflessiva (Morse et al., 2002; Sasso et al., 2015) è anche vero che la valutazione della qualità del lavoro fatto si fonda principalmente sulla coerenza metodologica, l'adeguatezza del campionamento, la saturazione dei dati, inclusiva dei casi negativi, e l'interazione iterativa tra dati raccolti e analisi (Bagnasco et al., 2015) (Morse, et al., 2002), processo che ho cercato di applicare in ogni fase della mia ricerca, a partire dal metodo di indagine della descrizione densa (*thick description*), che mi ha portato a prestare attenzione non solo alle azioni eseguite dal soggetto (*thin description*), ma anche all'individuo e al suo contesto fisico, storico, emozionale e relazionale (Ryle, 1968; Geertz, 1973; Mills et al., 2010).

La triangolazione con medici, infermieri e familiari ha permesso di far emergere e confermare tematiche originali (Denzin, 2009; Denzin, 2012).

Sono infine consapevole del fatto che la ricerca qualitativa fenomenologica è caratterizzata da un processo interpretativo che è contemporaneamente riflessivo e dinamico, all'interno del

quale la stessa raccolta dei dati è interpretazione in fieri (Ezzy, 2002). La *mindful attention*, applicata all'intero processo di ricerca e analisi, mi ha permesso di applicare un continuo ascolto attivo utile per elicitare risposte e garantire un approfondimento adeguato e sensibile del tema trattato.

Documentazione della ricerca (Audit trail)

Durante l'intero lavoro di ricerca, sia quantitativo che qualitativo, ho tenuto un "diario dell'esperienza", sulla falsariga di quanto suggerito da (Creswell & Miller, 2000) nel quale ho registrato il mio percorso professionale e umano, le mie idee preconcepite, opinioni, emozioni, categorizzazioni, emozioni e intuizioni, conversazioni con colleghi e *laici* stimulate dall'esperienza vissuta che mi sono tornate molto utili nella mia pratica quotidiana di consapevolezza e nella conduzione del complesso lavoro di ricerca, offrendo spunti che potranno rivelarsi molto utili anche per i lavori futuri. È stata utilizzata anche la Checklist COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) (Tong & Sainsbury, 2007) come standard per la descrizione della ricerca qualitativa: entrambe mi sono state utili nel processo riflessivo di auto-valutazione dello studio (All. 7. COREQ) e potranno essere utilizzate per la valutazione critica del lavoro svolto.

Per garantire maggiore affidabilità alla ricerca, ho coinvolto nel lavoro di analisi due colleghi, una psicologa e un medico che hanno letto le trascrizioni e operato autonomamente le loro valutazioni e commenti. L'incontro e lo scambio che ne è seguito è stato molto fruttuoso e ha permesso di identificare la concordanza sulle tematiche emergenti; queste ultime sono state anche discusse con alcuni operatori medico-infermieristici del Centro Cardiovascolare di Trieste, permettendo un feedback triangolare sui principali temi emersi.

È stata operata, alla fine delle interviste una parziale restituzione ai partecipanti. Cinque pazienti sono tornati per rileggere e discutere i significati emersi che hanno tutti condiviso in maniera partecipatoria. Tre pazienti, due donne e un uomo, sono purtroppo deceduti nel frattempo. Quattro non sono riusciti a venire al CCV perché ricoverati in ospedale oppure recentemente dimessi e ancora troppo deboli. Ho scelto di non coinvolgere gli ultimi tre perché ho ritenuto che l'incontro e il ritornare su temi anche molto dolorosi non sarebbe stato di beneficio per la persona che deve comunque e sempre rimanere centrale e protetta.

Background e valori della ricercatrice

Questo studio nasce dall'esperienza personale e professionale nell'ambito della Psicologia della Salute e della Cardio-Psicologia maturata in Italia e all'estero e caratterizzata da progetti e interventi multimediali di gestione dello stress, comunicazione, formazione, educazione e supporto multidisciplinare alla cronicità e al fine vita e da iniziative di sostegno alla salute

mentale, prevenzione e empowerment di singoli e gruppi. Collaboro dal 2012 con il Centro Cardiovascolare – ASUI di Trieste, in ambito multi-disciplinare, a progetti di formazione, educazione e ricerca quantitativa e qualitativa a livello nazionale e internazionale sulla cronicità, con particolare attenzione ai bisogni multidimensionali dei pazienti cardiopatici complessi e delle loro famiglie e all'utilizzo della tecnologia eCare a supporto dell'aderenza e della prevenzione secondaria (Kubitschke et al., 2016; Stellato et al., 2015; Barbati et al., 2014; Gavazzi et al., 2012).

L'approccio teorico-professionale che ha guidato questo lavoro di ricerca è di tipo umanistico-esistenziale integrato con le teorie meditative e auto-riflessive proprie della Mindfulness. Il lavoro è stato quindi indirizzato verso l'osservazione empatica di esperienze, atteggiamenti, credenze e comportamenti relativi all'aderenza terapeutica dei malati lasciando che i significati emergessero spontaneamente e trovassero uno spazio ampio e accogliente di elaborazione. La mia collaborazione pluriennale come psicologa all'interno degli ambulatori dedicati del CCV ha permesso di costruire rapporti fiduciosi e simmetrici con le persone e ridurre il bias di desiderabilità nel lavoro di ricerca. I valori che guidano il mio lavoro sono ispirati al prospetto teorico della Mindful Inquiry (Malhotra Benz & Shapiro, 1998) del quale riporto (tradotti) alcuni principi fondamentali:

- *L'esistenza umana, così come la ricerca, è un processo continuo di interpretazione di noi stessi e degli altri, incluse altre culture e sotto-culture.*
- *Tollerare e integrare prospettive multiple è un valore.*
- *Ogni lavoro di ricerca richiede la contemporanea accettazione e trascendenza del bias.*
- *L'eliminazione o la diminuzione della sofferenza è un obiettivo importante che deve accompagnare ogni lavoro di indagine.*

- 250 pz partecipanti al quest. BABA-Q invitati
- 98 pz dato disponibilità partecipare
- 28 pz selezionati per interviste (camp. casuale)
- 6 non hanno partecipato causa salute/ricoveri
- 22 interviste qualitative semi-strutturate
- 15 interviste – saturazione raggiunta

In ambito qualitativo, il numero di soggetti da intervistare è collegato alla domanda di ricerca e all'elaborazione delle categorie (Morse, 2000; Mason, 2010; Bowen, 2008); la numerosità del campione finale viene definita attraverso un processo di saturazione teorica, in base al quale le informazioni raccolte attraverso le interviste in profondità, inclusive di casi negativi, non aggiungono ulteriori conoscenze in merito al fenomeno studiato (Lincoln & Guba, 1985); ciò garantisce la replicabilità dello studio (O'Reilly & Parker, 2012) e permette la saturazione dei codici emersi (Guest, 2006). In questa ricerca, la saturazione è stata raggiunta dopo 15 interviste somministrate ai pazienti. I soggetti partecipanti alla ricerca qualitativa sono stati selezionati in base a un campionamento casuale eseguito sui partecipanti alla somministrazione del questionario BABA-Q. Ai pazienti intervistati è stata chiesta l'eventuale disponibilità a ritornare per sottoporsi a un'intervista qualitativa di approfondimento. Hanno dato la propria disponibilità 98 pazienti; da questo sotto-campione ne sono stati selezionati casualmente 28; 6 non hanno potuto partecipare a causa problemi di salute e/o ricoveri; a 22 pazienti sono state somministrate interviste qualitative semi-strutturate; la saturazione è stata raggiunta con 15 interviste. Ogni intervista è stata audio-registrata nelle quattro-otto settimane seguenti alla somministrazione del questionario. Il campione finale utilizzato per l'analisi qualitativa è stato di 15 pazienti. È da sottolineare come solo tre pazienti abbiano potuto dare la propria disponibilità a ritornare a causa delle precarie condizioni di salute degli altri, difficoltà di spostamento autonomo, o interventi chirurgici pianificati nel breve termine.

Arruolamento caregiver (cg)

- 28 cg invitati a partecipare
- 13 rifiutato
- 4 dato consenso ma il pz si è opposto all'incontro
- 11 cg dato disponibilità
- 2 rinunciato causa malattia familiare
- 9 cg intervistati (camp di convenienza)
- 5 cg saturazione raggiunta

Il processo di arruolamento e di somministrazione delle interviste dei caregivers è stato più complesso di quanto immaginato. I caregivers a cui è stata richiesta la disponibilità a partecipare all'intervista (n 24) hanno sovente (n 13) negato il consenso alla partecipazione adducendo come ragione l'impossibilità di lasciare solo il proprio caro; alcuni (n 4) hanno dato il proprio consenso ma il paziente si è dimostrato restio alla partecipazione del proprio familiare a un incontro individuale senza la sua presenza. Alla fine, n 11 caregivers hanno aderito, ma sono state somministrate solo 8 interviste di circa 40 minuti ciascuna, poiché 2 di loro hanno dovuto rinunciare causa aggravamento delle condizioni di salute del loro familiare. La saturazione è stata raggiunta dopo 5 interviste.

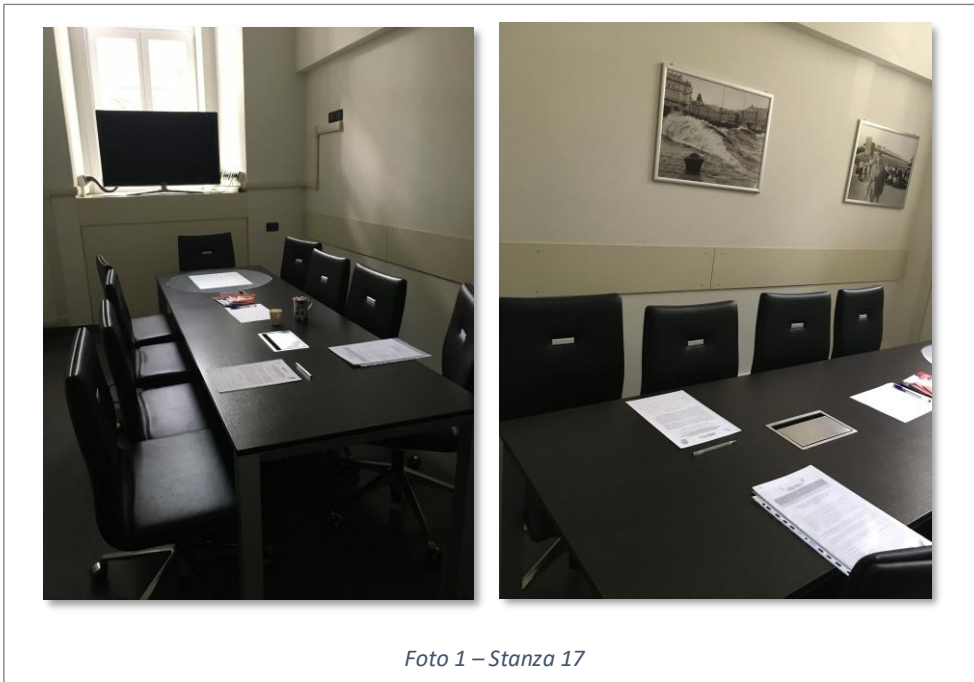
Interviste qualitative

È stata eseguita un'attenta analisi della letteratura in ambito di analisi qualitativa dell'aderenza farmacologica in ambito cardiovascolare e di cronicità.

Per approfondire la comprensione dell'esperienza soggettiva di aderenza del malato cardiopatico e dei suoi caregiver, e coglierne gli aspetti intimi e multidimensionali, sono state somministrate interviste qualitative semi-strutturate a un campione casuale di partecipanti alla ricerca quantitativa e a un gruppo ragionato di caregiver, familiari di pazienti del CCV. Ogni intervista è stata audio-registrata e trascritta *verbatim*.

Setting dell'intervista

Inizialmente, la scelta di utilizzare la piccola sala riunioni (Foto 1 – Stanza 17 del CCV) per somministrare questionari e interviste ai pazienti è stata dovuta all'impossibilità di utilizzo degli ambulatori medici la mattina, essendo essi impegnati per le visite routinarie. Tuttavia, questo tipo di setting si è rivelato estremamente efficace. La stanza, sempre in ombra e occupata da un lungo e stretto tavolo riunioni rettangolare, è risultata particolarmente gradita ai pazienti *“Che bella stanza, davvero elegante... non sembra di essere in ospedale”*. L'ambiente intimo, spoglio, non medicalizzato, e privo di qualsiasi riferimento diretto o indiretto alla malattia (ad eccezione di alcuni libri di cardiologia nella parte superiore degli scaffali), ha permesso di creare una dimensione intima dell'incontro, lontana dal modello biomedico, e rassicurante in termini di percezione di riservatezza. Le interviste si sono svolte quasi senza interruzioni (tranne una), caratteristica difficile da garantire in un ambiente medicalizzato e multi-tasking come il CCV. Le



interviste pilota sono servite a meglio identificare i bisogni dei pazienti, provvedendo, ad esempio, a rendere disponibili acqua e bicchieri di carta per quei pazienti che necessitassero, come è avvenuto, di assumere farmaci.

Le caratteristiche di privacy e intimità offerte dalla Stanza 17 non hanno trovato lo stesso apprezzamento da parte dei caregivers. Privi della struttura “medica”, i tre partecipanti su cinque hanno mostrato disagio e fatto apprezzamenti negativi nei confronti dell'ambiente così

diverso rispetto a quello a cui erano abituati “*sembra di essere nel confessionale del prete*” (int. 4), “*che tavolo lungo.. dove devo sedermi?*” (int. 3).

Interviste Pilota

- 4 pz (campione ragionato: due uomini e due donne, età media 74 anni ± 9),
- durata intervista ~ 25’
- 3 cg (1 moglie, 79; 1 marito, 80; 1 figlio, 50 anni)

La fase pilota è avvenuta tra febbraio 2015 e luglio 2016. Le interviste faccia-a-faccia sono state somministrate dalla ricercatrice. Nella fase preliminare, al fine di aiutare la persona ammalata a far emergere i propri atteggiamenti e comportamenti nei confronti dell’aderenza terapeutica, è stata elaborata una traccia di intervista semi-strutturata che permettesse di esprimere l’esperienza vissuta nell’ambito della malattia e dell’aderenza terapeutica.

TRACCIA INIZIALE DELL’INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA – DOMANDA DI RICERCA “COME VIVE IL MALATO L’ESPERIENZA DELL’ADERENZA AI FARMACI?”

1. *Può raccontarmi qualcosa della sua malattia?*
2. *Quali sono le sue abitudini relative all’assunzione dei farmaci?*
3. *Cosa favorisce/ostacola l’assunzione regolare dei farmaci?*

Per raccogliere le testimonianze dei testimoni privilegiati si è scelto un campione ragionato di quattro pazienti (due uomini e due donne, età media 74 anni ± 9), due dei quali identificati come aderenti e due come non aderenti, afferenti l’Ambulatorio Scopenso Cardiaco Avanzato del CCV, già conosciuti dalla ricercatrice e ai quali sono state somministrate, previo firma consenso informato, quattro interviste qualitative semi strutturate individuali della durata di circa 25 minuti ciascuna, durante le quali sono state poste al paziente domande relative alla propria percezione e vissuto di malattia, così da elicitarle le sue opinioni, credenze, atteggiamenti e comportamenti in merito alla malattia e ai determinanti dell’aderenza alla terapia farmacologica. Tre brevi interviste, della durata di 10-15 minuti ognuna, sono state somministrate a un campione di caregivers, familiari (una moglie di 79, un marito di 80 e un figlio

di 50 anni) dei pazienti partecipanti allo studio e contattati durante una delle visite routinarie del loro familiare presso il CCV. La breve durata delle interviste è stata imputabile alla ritrosia dimostrata dai familiari nell'accordare il proprio consenso all'intervista. La maggior parte di loro non voleva lasciare il proprio caro solo durante la visita con il medico, sia nel periodo antecedente o seguente la visita. I partecipanti hanno accettato di partecipare all'intervista, ma non di essere audio registrati. Ho quindi preso annotazioni scritte molto dettagliate degli incontri, cercando di annotare anche la comunicazione para verbale e non verbale dei soggetti intervistati. Da queste prime interviste, seppur limitate nel numero, è emerso chiaramente il bisogno di "raccontarsi" da parte dei pazienti e la difficoltà a farlo da parte dei caregivers. Da queste interviste iniziali è emerso inoltre come il tema dell'aderenza alla terapia farmacologica sia visto dal paziente come secondario rispetto alle altre dimensioni della malattia.

Così come per la somministrazione degli strumenti quantitativi, si è scelto come setting l'utilizzo della stanza riunioni del CCV, poiché rappresentava un ambiente non medicalizzato (assenza di computer e altri strumenti medicali) e in grado di offrire la privacy richiesta dal carattere intimistico del colloquio.

Le note raccolte durante le interviste sono state riorganizzate, depurate da riferimenti personali che potessero portare all'identificazione del paziente, rilette svariate volte, sottoposte a una prima codifica e discusse con due colleghi. Questa prima fase si è conclusa con la ridefinizione della traccia di intervista semi-strutturata. Data la apparente mancanza di consapevolezza della propria malattia cardiaca, e considerata la presenza di comorbilità, si è ritenuto utile includere una domanda su quale fosse la malattia ritenuta più saliente da parte del paziente e una domanda specifica su quella che il malato ritiene la causa principale del proprio problema cardiologico. È stata inclusa anche una domanda sulla percezione sulla reale utilità del farmaco, messa in dubbio da tutti e tre i pazienti intervistati.

TRACCIA FINALE DELL'INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA AL PAZIENTE

Esperienza della malattia

- *Quale ritiene sia la sua malattia principale?*
- *Come vive il suo rapporto quotidiano con la malattia?*
- *Chi/cosa l'aiuta a gestire la sua malattia?*

Esperienza dei farmaci

- *Come vive il suo rapporto quotidiano con i farmaci (li prepara da solo, usa qualche metodo per ricordarsi di prenderli)?*
- *Pensa che i farmaci siano utili per la sua malattia?*

Cosa ritiene sia di aiuto o di ostacolo all'assunzione regolare dei farmaci?

Interviste Pazienti

Questa fase si è sviluppata tra gennaio e agosto 2017. Le prime interviste a pazienti sono state raccolte tra gennaio e marzo 2017. Gli intervistati avevano partecipato al questionario e la relazione tra ricercatrice e partecipante era simmetrica e fiduciaria. Dopo le prime cinque interviste si è proceduto a un'analisi comparativa preliminare dove sono stati analizzati codici, categorie e temi emergenti all'interno della singola intervista, del gruppo uomini (n 3), del gruppo donne (n 2), e in comparazione tra generi (maschi vs femmine). Questo lavoro ha permesso di portare alla luce, in particolare, il ruolo di accudimento/responsabilità della terapia farmacologica svolto dal caregiver donna, che si è ritenuto utile approfondire nelle interviste seguenti. Sono state raccolte e analizzate in totale 22 interviste semi-strutturate di tipo fenomenologico-narrativo. Le prime cinque trascrizioni sono state condivise con due colleghi che hanno collaborato alla lettura dei testi e alla definizione del processo di analisi e codifica. I temi emergenti, inclusi i casi negativi, sono stati discussi in una riunione di gruppo con il team di medici/infermieri del CCV e negli incontri con i pazienti che hanno partecipato al processo di restituzione.

Numerosi pazienti hanno portato materiale inerente ai farmaci e al processo di assunzione (foto 2), come fogli di pianificazione dell'assunzione e foto dei contenitori utilizzati per facilitare l'aderenza alla terapia polifarmacologica.

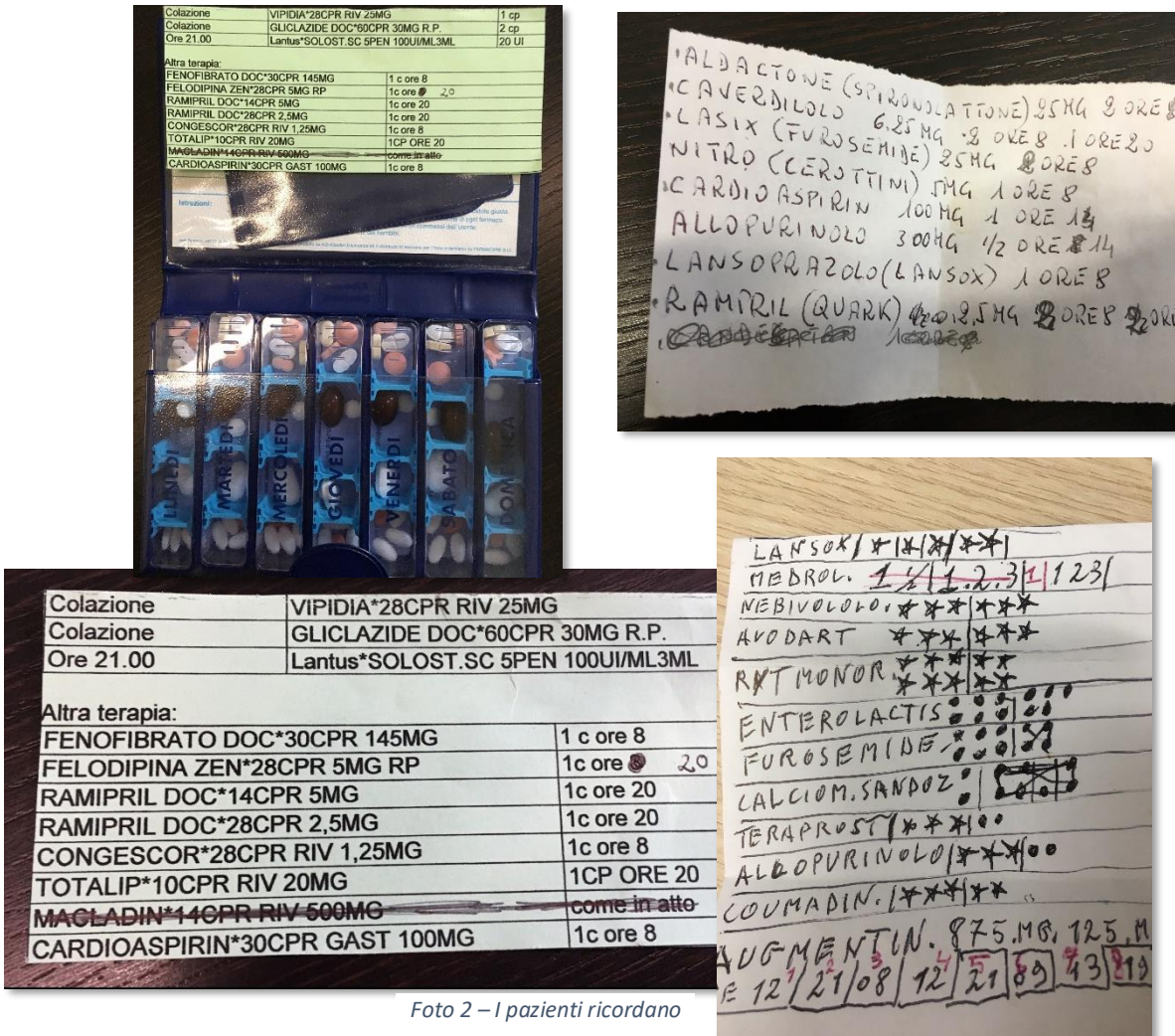


Foto 2 - I pazienti ricordano

TRACCIA DELL'INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA AL CAREGIVER

Esperienza della malattia del familiare

1. *Quale pensa sia la malattia principale di cui soffre il suo caro?*
2. *Come vive il suo rapporto quotidiano con i problemi di salute del suo familiare?*
3. *Ha anche lei la necessità di assumere farmaci per la sua salute?*

Esperienza dei farmaci

4. *È coinvolto/a direttamente nella cura del suo familiare? (organizza i farmaci, gli/le ricorda di prenderli?)*
5. *Pensa che i farmaci siano utili per la sua malattia?*
6. *Cosa ritiene sia di aiuto o di ostacolo all'assunzione regolare dei farmaci?*

Sono state somministrate e analizzate otto interviste a familiari di pazienti facenti parte dello studio. Cinque interviste sono state incluse nello studio. Le interviste sono state brevi a causa della mancanza di tempo disponibile da parte dei caregivers. Le interviste, della durata media di

30 minuti, hanno permesso di evidenziare alcune tematiche interessanti sul ruolo del familiare. Si ritiene che la saturazione sia stata raggiunta, ma che ulteriori approfondimenti su ruolo, atteggiamenti e comportamenti di accudimento siano necessari in futuro. Anche in questo caso, le

	Data	Ora, PA (mmHg), frequenza cardiaca (bpm)	Peso (Kg)
LUN	10/07/2017	Centro cardiovascolare: 130/80 85 bpm, 19:00: 123/88 78 bpm	75,30
MAR	11/07/2017	7.30 : 136/90 74 bpm, 9.30 : 108/70 86 bpm	75,00
MER	12/07/2017	7.00 : 106/78 90 bpm, 19.30 : 124/86 83 bpm	74,60
GIO	13/07/2017	7:00 : 119/85 81 bpm, 9.30: 116/79 78 bpm, 20.00:131/84 80 bpm	74,60
VEN	14/07/2017	7.30 : 121/82 75 bpm, 19.30: 123/74 76 bpm	74,50
SAB	15/07/2017	7.30 : 131/84 82 bpm, 9.30: 138/80 91 bpm, 19.30 :133/86 75 bpm	74,80
DOM	16/07/2017	7.30 : 133/80 80 bpm, 9.30: 136/78 85 bpm, 19.00:129/83 88 bpm	74,35
LUN	17/07/2017	7.00 : 117/69 87 bpm, 11.00:127/86 85 bpm, 19.30: 128/72 80 bpm	73,80
MAR	18/07/2017	7.00 : 128/78 83 bpm, 10.30:120/77 89 bpm, 18.15: 113/69 90 bpm	74,15
MER	19/07/2017	6:00 : 110/75 83 bpm, 16.00:104/64 83 bpm	73,80
GIO	20/07/2017	9.00 : 120/73 80 bpm, 21.00: 100/62 77 bpm	74,00
VEN	21/07/2017	6.00 : 122/78 85 bpm, 19.00: 124/84 82 bpm	73,90
SAB	22/07/2017	6.00 : 112/66 81 bpm, 22.00: 114/67 80 bpm	73,75
DOM	23/07/2017	6.30 : 116/74 75 bpm, 20.00: 119/73 83 bpm	73,30
LUN	24/07/2017	6.00 : 112/70 91 bpm, 19.30: 127/79 82 bpm	73,30
MAR	25/07/2017	4.00 : 112/78 82 bpm, 19.00: 130/77 87 bpm	73,60
MER	26/07/2017	6.30 : 119/82 86 bpm, 18.30: 121/85 86 bpm	73,30
GIO	27/07/2017	6.30 : 118/73 76 bpm, 14.30: 118/61 88 bpm	73,20
VEN	28/07/2017	7.00 : 110/68 74 bpm, 21.30: 117/72 81 bpm	73,00
SAB	29/07/2017	7.45 : 109/67 83 bpm, 18.00: 134/82 86 bpm	73,10
DOM	30/07/2017	7:00 : 116/70 80 bpm, 16.00: 115/75 81 bpm, 21.00:112/66 84 bpm	72,80
LUN	31/07/2017	7:00 : 100/60 87 bpm	73,00

Foto 3 - I cg ricordano.

interviste sono state condivise con due colleghi e i temi emergenti sono stati discussi nella riunione del gruppo multidisciplinare del CCV. Nessun caregiver ha accettato l'incontro di restituzione, adducendo come ragione la mancanza di tempo o l'impossibilità di allontanarsi dal proprio familiare.

TABELLA DESCRITTIVA PAZIENTI	
Numero Pazienti	15
Sesso	10 M, 5 F
Età	77 ± 9
Istruzione	5 elementari, 6 scuole medie, 3 superiore, 1 università
Stato civile	5 vedovi, 8 coniugati, 2 divorziati
Reddito mensile >1000 euro/mese	8
Principali patologie	Cardiopatía Ipertensiva, Cardiopatía Ischemica, Diabete mellito tipo II, Scompenso Cardiaco, BPCO, Insufficienza Renale Cronica

Tabella 14 Descrittiva Pz

TABELLA DESCRITTIVA CAREGIVER	
Numero caregiver	5 caregiver (2 figli e 3 coniugi)
Sesso	3 F, 2 M
Età	74 ± 6
Istruzione	2 elementari, 2 medie, 1 scuola superiore
Principali patologie riferite	cardiopatía, diabete, patologia tumorale, artrosi, Parkinson

Tabella 15 Descrittiva Caregiver

La somministrazione delle interviste

Le interviste sono state raccolte dalla ricercatrice nel corso di colloqui individuali, trascritte *verbatim* (con numerazione delle righe di testo) e analizzate utilizzando un approccio fenomenologico ermenutico (Ricoeur, 1984; Lindseth & Norberg, 2004; Smith & Osborn 2009). Questa metodologia è stata scelta perché offre al ricercatore la possibilità di esplorare in dettaglio come i partecipanti attribuiscono un senso alle loro esperienze dando significato alle situazioni in cui vivono e al mondo sociale nel quale sono immersi. Inoltre, questo approccio fenomenologico è direttamente collegato all'ermeneutica e alla teoria dell'interpretazione (Packer & Addison, 1989; Palmer, 1969) ed è guidato dalla necessità di dare un senso all'esperienza (sia da parte del partecipante che del ricercatore) creando così un legame teorico

con la psicologia sociale e cognitiva (Fiske & Taylor, 1991). La saturazione è stata raggiunta dopo 15 interviste che fanno parte del lavoro di ricerca qui presentato. Dopo la trascrizione verbatim delle audio-registrazioni, si è avviata la procedura IPA (Smith et al., 2009) utilizzando il processo della fenomenologia ermeneutica attraverso le fasi di ascolto ripetuto di ogni registrazione, trascrizione, familiarizzazione e codifica “bottom-up”, identificazione della struttura tematica, organizzazione in temi, costruzione della mappa tematica sovra-ordinata, per concludere con l’analisi dei dati e la verifica delle interpretazioni.

Originariamente, era stata pianificata l’analisi dei testi tramite CAQDAS (Computer-Assisted Qualitative Analysis Software). In particolare, per l’analisi delle interviste qualitative, si era deciso di utilizzare uno strumento software appena acquisito dal mio dipartimento universitario, ATLAS.ti (versione 5.0), sviluppato per analisi di tipo induttivo e che consente l’organizzazione della codifica dei testi. Tuttavia, per garantire validità scientifica alla ricerca si è reso preferibile usare un approccio “ridondante”, conducendo la prima parte del lavoro, qui presentato, attraverso l’utilizzo della metodologia tradizionale di carta, matita, evidenziatore e foglio Excel. La complessità del software, la mancanza di training sul suo utilizzo e l’assenza in ambito universitario di un figura “esperta” in ambito CADQAS in grado di supportare il lavoro “tecnico” di analisi ha fatto scegliere un percorso prudenziale più lungo ma indispensabile, a mio parere, per permettere di vivere sensorialmente ed esperienzialmente il dato e utilizzare le risorse cognitive per tradurre direttamente sensazioni, pensieri e insight in elementi del racconto vissuto, così da evitare di incappare in quello che ritengo si possa definire il “bias della tecnologia”, l’aspettativa, cioè, o l’illusione che la macchina non sia solo uno strumento di lavoro, ma la sostanza del lavoro stesso e il rischio di essere intimiditi dallo strumento di analisi e allontanati dall’esperienza intima dell’incontro con la persona attraverso il testo scritto. Al termine di questa prima parte ho ripetuto il processo utilizzando ATLAS.it che mi ha permesso di ripensare criticamente al lavoro svolto verificando così non solo il processo di interpretazione, ma anche la qualità dell’apporto tecnologico offerto da un software di sostegno all’analisi dei dati.

[Fenomenologia Interpretativa come metodo di analisi \(IPA\)](#)

Questa ricerca ha utilizzato, come guida e strumento di analisi, la metodologia fenomenologica interpretativa (Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Essa rappresenta un approccio

qualitativo che guida la comprensione dell'esperienza vissuta dai partecipanti per cogliere il significato che un particolare argomento assume per l'individuo all'interno di uno specifico contesto (Larkin et al., 2006). Nasce con l'obiettivo di indagare le esperienze soggettive idiografiche e la cognizione sociale di individui in relazione con sé stessi e col mondo (Smith et al., 1995) e attribuisce a ogni individuo il ruolo di interprete del proprio universo (Smith J.A., 2009). Questo processo di ricerca di senso e significato avviene attraverso il racconto e l'osservazione della propria storia condivisa dal testimone esperto, che accoglie l'esperienza del malato in modo neutro e ricettivo e la interpreta attraverso un approfondito lavoro di analisi. Il processo analitico dell'IPA può quindi essere definito come un processo di doppia ermeneutica, poiché in una fase iniziale il partecipante dà un senso al proprio mondo e nella fase seguente il ricercatore tenta di decodificare i significati emersi dando a sua volta senso alla costruzione di significato operata inizialmente dal partecipante (Smith & Osborn, 2008). L'IPA, quindi, permette di compiere un lavoro di sintesi a partire dai principi della fenomenologia ermeneutica utilizzando un metodo descrittivo e interpretativo che lascia spazio e parola all'esperienza per poi permetterle di essere ascoltata e interpretata come fenomeno umano.

In questo studio, l'obiettivo era quello di esplorare i processi legati all'aderenza (inclusi gli aspetti autoriflessivi) nei malati cardiopatici complessi attraverso i quali i partecipanti davano un senso compiuto alla loro esperienza di malattia. La ricerca si è quindi concentrata sull'esplorazione delle esperienze, atteggiamenti, opinioni e comportamenti dei singoli individui (Reid et al., 2005). Tuttavia, la dinamicità inerente alla metodologia (Smith, 1996) riconosce il ruolo importante dei partecipanti nella loro capacità di esprimere il loro vissuto esperienziale in maniera articolata, ma anche l'importanza del ricercatore la qualità del cui lavoro viene definita dalle sue capacità riflessive e analitiche (Baillie, Smith, Hewison, & Mason, 2000). Sono state utilizzate interviste qualitative semi-strutturate e arricchite da materiali portati dai pazienti a (liste di farmaci, contenitori utilizzati per organizzare l'assunzione quotidiana).

Trascrizione

L'iniziale fase di trascrizione è stata fatta curando con particolare attenzione la precisione del testo e dell'ambiente e delle modalità di comunicazione, notando, ai fini dell'analisi, le interruzioni prolungate e la comunicazione para-linguistica come identificata da Trager (1958) nella designazione delle caratteristiche vocali non verbali. Questo lavoro di analisi non è

richiesto dalla metodologia IPA (Smith et al., 2009) ma è stato ritenuto necessario per meglio entrare nel mondo e comprendere il significato di quanto espresso dal paziente. Sono stati notati qualificatori vocali come timbro, intensità e intonazione. Sono inoltre stati identificati segregati vocali utilizzati come intercalare tra le parole ad es. intercalari sonori (“ehm”, “ah”, “eh”) e caratterizzatori vocali che esprimono emozioni come risate, sospiri, momenti di commozione. Le trascrizioni sono state poi verificate attraverso il riascolto dell’audio e la lettura simultanea della trascrizione. Sono state raccolte anche le note scritte dal ricercatore durante l’intervista, esplicative della comunicazione non-verbale (mimica facciale, postura, abbigliamento, rapporto con lo spazio, ecc.).

Familiarizzazione, annotazioni e temi emergenti

Il processo di familiarizzazione è iniziato con la lettura e rilettura approfondita delle trascrizioni in un processo iterativo idiografico che mi ha permesso di entrare nella dimensione soggettiva di ogni partecipante in relazione al tema oggettivo della ricerca (l’aderenza). La rilettura di ogni trascrizione è stata eseguita numerose volte lasciando anche alcune ore o giorni di spazio tra una lettura e l’altra per permettere la sedimentazione del testo e l’identificazione, quando possibile, di nuovi significati o di sfumature di significato.

A margine sinistro del testo sono stati annotati commenti, osservazioni e riflessioni emerse nel corso dell’intervista; ho ritenuto necessario, a volte, riassumere in sintesi un concetto espresso, oppure eseguire una prima interpretazione. I commenti descrittivi (Smith et al. 2009) hanno permesso di identificare parole o frasi rilevanti per attributi di frequenza o di importanza percepita. Ciò è avvenuto per ogni singolo documento, che è stato oggetto di lunghe e accurate rivisitazioni. Sul quaderno utilizzato per il Research Trail sono state annotate le mie emozioni, gli eventuali interventi di contenimento e, ove necessario, le note di rinvio agli ambulatori medico/infermieristici per follow-up clinico o educativo. Benché non richiesto dall’IPA, ho ritenuto utile, dopo le prime riletture, sottolineare frasi o porzioni di testo. Sono stati sottolineate, in ogni riga, parole, frasi, paragrafi che si ritenesse potessero contribuire all’analisi del contenuto e all’evidenziazione di elementi che fossero in grado di arricchire la narrazione dell’esperienza soggettiva senza tener conto della loro unicità/generalizzabilità. Questo processo di lettura, rilettura e riflessività è stato operato per la prima trascrizione e ripetuto per tutte le altre trascrizioni, ognuna delle quali si è arricchita della consapevolezza e degli insights

precedentemente acquisiti. La rilettura iterativa delle trascrizioni ha permesso di far emergere diverse sfumature inerenti le esperienze soggettive dei partecipanti che hanno guidato la riflessione sul tema di ricerca inserito all'interno del mondo esperienziale di ogni soggetto. Il processo di familiarizzazione si è protratto per alcune settimane, lasciando spazio tra la lettura e rilettura dei testi per permettermi di entrare in profondità nel mondo del partecipante cogliendone individualità e comunalità.

Temi emergenti e sovra-ordinati

In una fase successiva, ho riportato su un foglio Word i temi emergenti iniziando a identificare i possibili legami tra loro. Le prime cinque trascrizioni delle interviste con i pazienti e di due interviste caregiver sono state condivise con due colleghi, una psicologa e un medico, con i quali sono stati discussi e chiariti i temi emergenti. A questo punto, i temi emersi sono stati rivisitati e, in alcuni casi, riorganizzati e/o sintetizzati per creare una struttura di analisi coerente.

Ha fatto seguito un lavoro induttivo/deduttivo che, partendo dalle informazioni note sulle variabili dell'aderenza, mi ha permesso di identificare elementi complementari chiarificatori della realtà osservata, ampliando la prospettiva della ricerca e permettendomi di lavorare su diversi piani temporali ed esperienziali. Sono stati quindi definiti i significati dei temi emergenti e alcuni temi sono stati poi raggruppati in temi sovraordinati (cluster) che racchiudessero la varietà di aspetti dell'esperienza emozionale, sensoriale e cognitiva del partecipante. Sono ritornata svariate volte alla trascrizione per assicurarmi che quanto emerso corrispondesse a quanto riportato dalla fonte primaria. A questo punto del lavoro, ho chiesto ai colleghi medici e infermieri del CCV di discutere i temi emersi, e in particolare quello della relazione di co-dipendenza malato-caregiver e del suo ruolo in ambito di aderenza.

La fase finale è stata la produzione di una tabella di temi principali e sotto-temi, alcuni estratti dei quali sono poi stati utilizzati nel capitolo dei Risultati. Attraverso l'analisi e l'interpretazione dei temi emersi, è stato possibile elaborare le risposte alla domanda di ricerca relativa ai rischi di non aderenza alla terapia farmacologica.

<p>Commenti esplorativi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si è organizzata per prenderle - Problemi di memoria/paura - Paura di invecchiare - Paura di soffrire - Evitamento? - Vorrebbe guarire ma non può - Ruolo femminile?/Stereotipo di genere? Altro? -Paura di peggiorare il proprio stato di salute con certi farmaci Non aderenza ai farmaci cv ritenuti pericolosi ma aderenza ai farmaci percepiti utili Autoconsapevolezza di non gestire bene la terapia ma paura per effetti collaterali Autogiustificazione. Ha problemi di stomaco È in attesa... si definisce pigra o evitante? -Lutto perdita della madre -Marito perdita lavoro -Depressione sua e del coniuge -Aiuto del MMG antidepressivo -Le medicine controllano le emozioni -Negazione delle proprie emozioni come auto-regolazione -Ddifficoltà autoregatorie -Oppiacei la aiutano a muoversi/l'agopuntura l'aiuta a dormire/dipendenza da altro/i -Coniuge aiuta ma gli pesa -Senso di colpa per aver bisogno di aiuto degli altri fuori casa/limitata autonomia/paura a muoversi da sola/ansia per la salute del marito -Tutti dipendono da lei e lei dipende dagli altri/codipendenza -La malattia isola ma non ha mai avuto amici -l'eambiente la isola ma non ha mai avuto amici 	<p>R: Mi dica, signora Anna, come si è organizzata con le medicine? L'aiuta qualcuno?</p> <p>I: Le medicine sono abbastanza in grado di gestirle da sola.. Io in cucina ho una scatolina con tanti cassetti con tutte le mie medicine, sono molto ordinata, sa.. gestisco anche quelle di mio marito che ne ha più di me ma le tengo in un'altra scatola più grande.. Un po' però perdo la memoria.. mi sto accorgendo che entro in camera e mi chiedo "Perché sono qui?"[si toglie la giacca]. Ma immagino sia normale, però forse sta arrivando troppo presto.. Ho paura di invecchiare, di non soffrire tanto.. Io vorrei guarire da tutto [sospira] A nessuno piace star male... Mi dispiace non avere più la forza che avevo per pensare a tutto e a tutti..</p> <p>R: Le medicine le prende sempre?</p> <p>I: Mi hanno dato la cardioaspirina ma non la prendo.. Queste cose qua non me le gestisco bene, perché ho paura di avere dei problemi.. Ho problemi di stomaco. Anche il Carvasin l'ho preso solo un paio di volte... La statina anche devo incominciare a prenderla.. Le ho là.. [sorridente]. Non le ho ancora prese per pigrizia. Prendo lo Xanax da tanti anni poi tre anni fa mi è morta la mamma e ho avuto un grande esaurimento.. Mio marito anche era depresso per la perdita del lavoro.. Poi mi sono ammalata anch'io di depressione e il medico mi ha aiutata.. Queste medicine le prendo sempre, mi controllano il pianto... Io parlo, parlo ma poi se parlo scoppio [le si incrina la voce]. Adesso sto prendendo anche degli oppiacei. Ne prendo uno o due al giorno. Faccio la terapia del dolore un paio di volte all'anno. Mi aiuta a camminare.. Ho fatto anche l'agopuntura, mi aiuta a dormire..</p> <p>R: Suo marito riesce magari ad aiutarla a ricordarsi di prendere i farmaci?</p> <p>I: Mio marito mi porta a fare la spesa, mi porta dai medici.. gli pesa, ma lo fa.. pesa anche a me, sa? Ero un uccellino, sempre in movimento! Rare volte se non c'è vado anche da sola, ma torno subito, perché ho paura a girare da sola, e poi sono in pensiero anche per lui.. Lui è cardiopatico.. devo stargli dietro, non deve stancarsi o prendere troppe emozioni.. Siamo insieme da 30 anni, mi aiuta con gli spostamenti, mi dispiace pesargli sempre sulle spalle ma.. lo faccio da mangiare, pulisco un po' la casa, ma non posso più fare così bene come una volta. Cerco di stare attenta.. Oggi non riesco a fare più niente.. Non vado in piscina perché ho paura per i miei occhi, di non prendere qualche infezione.. Capisce che tutte ste robe qua... Dovrei avere pace e invece mi stanno tutti addosso [sospira due volte]... marito e figli e anche i nipoti [sospira].. Ma in questo periodo avrei più bisogno di loro e invece loro hanno ancora bisogno di me.</p> <p>R: Di amicizie ne ha?</p> <p>I: Amicizie? Eh..[ride nervosamente].. mah, veramente.. mah, amicizie non ne ho mai veramente.. le amicizie vere son rare e in ogni caso adesso, con questi occhi e tutto.. in piscina non posso più andare...</p>
--	--

Estratto intervista Q0010 - Anna, 63 anni, scuola elementare, sposata, tre figli – commenti esplorativi

<p>R: Mi dica, signora Anna, come si è organizzata con le medicine? L'aiuta qualcuno?</p> <p>I: Le medicine sono abbastanza in grado di gestirle da sola.. Io in cucina ho una scatolina con tanti cassetti con tutte le mie medicine, sono molto ordinata, sa.. gestisco anche quelle di mio marito che ne ha più di me ma le tengo in un'altra scatola più grande.. Un po' però perdo la memoria.. mi sto accorgendo che entro in camera e mi chiedo "Perché sono qui?"[si toglie la giacca]. Ma immagino sia normale, però forse sta arrivando troppo presto.. Ho paura di invecchiare, di non soffrire tanto.. Io vorrei guarire da tutto [sospira] A nessuno piace star male... Mi dispiace non avere più la forza che avevo per pensare a tutto e a tutti..</p> <p>R: Le medicine le prende sempre?</p> <p>I: Mi hanno dato la cardioaspirina ma non la prendo.. Queste cose qua non me le gestisco bene, perché ho paura di avere dei problemi.. Ho problemi di stomaco. Anche il Carvasin l'ho preso solo un paio di volte... La statina anche devo incominciare a prenderla.. Le ho là.. [sorridente]. Non le ho ancora prese per pigrizia. Prendo lo Xanax da tanti tanti anni poi tre anni fa mi è morta la mamma e ho avuto un grande esaurimento.. Mio marito anche era depresso per la perdita del lavoro.. Poi mi sono ammalata anch'io di depressione e il medico mi ha aiutata.. Queste medicine le prendo sempre, mi controllano il pianto... Io parlo, parlo ma poi se parlo scoppio [le si incrina la voce]. Adesso sto prendendo anche degli oppiacei. Ne prendo uno o due al giorno. Faccio la terapia del dolore un paio di volte all'anno. Mi aiuta a camminare.. Ho fatto anche l'agopuntura, mi aiuta a dormire..</p> <p>R: Suo marito riesce magari ad aiutarla a ricordarsi di prendere i farmaci?</p> <p>I: Mio marito mi porta a fare la spesa, mi porta dai medici.. gli pesa, ma lo fa.. pesa anche a me, sa? Ero un uccellino, sempre in movimento! Rare volte se non c'è vado anche da sola, ma torno subito, perché ho paura a girare da sola, e poi sono in pensiero anche per lui.. Lui è cardiopatico.. devo stargli dietro, non deve stancarsi o prendere troppe emozioni.. Siamo insieme da 30 anni, mi aiuta con gli spostamenti, mi dispiace pesargli sempre sulle spalle ma.. Io faccio da mangiare, pulisco un po' la casa, ma non posso più fare così bene come una volta. Cerco di stare attenta.. Oggi non riesco a fare più niente.. Non vado in piscina perché ho paura per i miei occhi, di non prendere qualche infezione.. Capisce che tutte ste robe qua... Dovrei avere pace e invece mi stanno tutti addosso [sospira due volte]... marito e figli e anche i nipoti [sospira].. Ma in questo periodo avrei più bisogno di loro e invece loro hanno ancora bisogno di me.</p> <p>R: Di amicizie ne ha?</p> <p>Amicizie? Eh..[ride nervosamente].. mah, veramente.. mah, amicizie non ne ho mai veramente.. le amicizie vere son rare e in ogni caso adesso, con questi occhi e tutto.. in piscina non posso più andare...</p>	<p>Temi emergenti</p> <p>Organizzazione farmaci vs assunzione farmaci</p> <p>Doppio ruolo di malato e caregiver</p> <p>Deficit mnesici</p> <p>Paura del futuro</p> <p>Ruolo femminile stereotipato</p> <p>Ansia/Paura effetti collaterali</p> <p>Strategie di evitamento</p> <p>Lutto/Ansia/depressione familiare</p> <p>Difficoltà autoregolazione delle emozioni</p> <p>Percezione utilità e sicurezza del farmaco modula aderenza</p> <p>Sentirsi un peso per gli altri</p> <p>Perdita identità</p> <p>Caretaker vs caregiver</p> <p>Autonomia fisica limitata</p> <p>Ambiente fisico ostile</p> <p>Ansia salute propria e del marito</p> <p>Peso della cura dell'altro</p> <p>Gli altri sono un peso</p> <p>Isolamento</p> <p>Solitudine ora giustificata dalla malattia</p>
--	---

Int. Q0010 - Codifica temi emergenti

Perdita

- Madre
- Sicurezza economica
- Senso del sé
- Salute propria e del coniuge
- Memoria
- Autonomia fisica
- Hopelessness

Relazione con il farmaco

- Confusione ed ansia
- Avoidance coping/strategie di evitamento
- Il farmaco “stampella” = aderenza
- il farmaco “pasticcio” = non aderenza
- Compliance vs adherence
- Locus of control esterno

Relazione con la famiglia

- Ruolo femminile stereotipato vs codipendenza
- Mancata percezione di confini definiti tra sé e l'altro
- Eccessivo senso di responsabilità
- Senso di colpa
- Caretaker vs caregiver
- Powerlessness

Relazione con se stessi:

- Basso senso di coerenza
- Bassa autostima
- Solitudine
- Distress
- Depressione
- Ansia
- Helplessness

Relazione con l'ambiente fisico e sociale

- Spazio fisico ridotto
- Pericolo
- Separazione
- Solitudine

Tabella 16 Pre-clustering temi emergenti intervista Q0010

RISULTATI DELLA RICERCA QUALITATIVA



Trittico a olio su tavola (220x389 cm) di Hieronymus Bosch, databile 1480-1490 circa e conservato nel Museo del Prado di Madrid.

Burden della malattia, agentività e aderenza

L'essere umano è un animale sociale creatore di relazioni (Gross, 2001) che vengono modellate e rielaborate dall'esperienza della malattia. Il paziente cardiopatico comorbide, in particolare se anziano, sente fisicamente e psicologicamente il peso della cura che accompagna e complica il peso biologico di una vita che avanza e di un corpo che perde vitalità, funzionalità e salute per una legge di natura che il farmaco, o il medico, non possono sovvertire. Il suo percorso è costellato di ostacoli, vere e proprie barriere all'autoefficacia e, di conseguenza, all'aderenza terapeutica (Albert Bandura, 2004). Queste barriere, se non adeguatamente affrontate e superate attraverso azioni individuali e collettive, possono creare percezioni di *helplessness* a danno dei comportamenti di self-care (Robinson-Smith et al., 2000). Gli individui, secondo alcuni studiosi dell'etica assistenziale, non sono autonomi, ma interdipendenti tra loro. **L'agentività umana** (Bandura, 1986) si sviluppa all'interno di una struttura causale interdipendente caratterizzata da una reciproca dipendenza funzionale frutto dell' **interazione tra fattori interni all'individuo, il suo comportamento e l'ambiente esterno** (Bandura, 2001). L'agentività

personale, vicaria e collettiva, sono capacità di agire all'interno di un contesto e trasformarlo per ottenere risultati intenzionalmente perseguiti (Bandura, 1986; Caprara & Cervone, 2003). L'agentività collettiva definisce quindi la percezione condivisa dal gruppo di essere in grado di eseguire con successo un certo comportamento (Bandura, 2005; Gheno, 2010). Le opinioni dei singoli, quando consapevoli della loro interdipendenza e delle singole capacità, guidano la spinta all'azione comune e la perseveranza collettiva. In ambito sanitario, ciò si riferisce a medici, infermieri, caregiver e, naturalmente, al paziente.

Le interviste qualitative hanno fatto emergere la complessità dell'aderenza e hanno dato forma e voce all'esperienza di malattia e di terapia della persona e dei significati attribuiti a questa esperienza. Il *burden* della cura e l'importanza dell'agentività nella relazione (con se stesso, con il caregiver, con il sanitario, con la malattia e con il farmaco) sono temi emersi con forza unitamente alla condivisione di quelle che vengono vissute dal malato come barriere all'espressione del proprio potenziale di agentività. Dalle interviste qualitative e dall'analisi del testo sono emersi tre temi solo parzialmente riconosciuti nella letteratura scientifica internazionale, in grado di influenzare i comportamenti di aderenza dei pazienti: l'aspetto relativo all'**agentività e alla leadership nella relazione medico-paziente, le dinamiche relazionali di co-dipendenza nel caregiving familiare, il doppio ruolo di malato-caregiver** e infine il tema **della solitudine esistenziale**.

BURDEN DELLA MALATTIA E DELLA CURA

Tabella 17 Agentività del paziente

BARRIERE ALL'AGENTIVITA' DEL PAZIENTE	
LA PERSONA	
(n pz/pz totali)	
Senso del sé/identità 9/15	<i>Non mi riconosco più, non so chi sono.. fino a due anni fa andavo in montagna, facevo 60 km in bicicletta ogni sabato, volavo via che ero una scheggia.. e adesso? Ogni passo è una fatica, pensavo di vivere in pianura e invece mi sono accorto che la mia strada è tutta in salita.. mi sembra di vivere con un estraneo, non so chi sono, non so più che sono. C'è un estraneo che dorme sul mio materasso, non so più.. devo ricominciare tutto da capo, ma non so da dove.. Ero abituato a essere invincibile, a lavorare sempre.. (Q0117)</i>
Solitudine esistenziale 7/15	<i>Qual è il senso della vita?.. mi sembra di essermi allontanato dalla mia vita, nessuno mi capisce e io non ho voglia di capire più nessuno... Perché ho vissuto? Per quale ragione ancora vivo? Non so spiegarmelo ed è terribile questa sensazione.so solo che non voglio morire ma che intanto vivere mi pesa. (Q0093)</i>
Bassa autoefficacia 7/15	<i>Ho superato delle prove, nella vita, che potrei scrivere non un libro, ma dieci.. adesso però è tutto più difficile, faticoso.. penso che potrei, volendo, e anche ce la faccio, ma è come se mancasse qualche pezzo, qualche strumento.. io ero un falegname. Senza attrezzi non si lavora e neanche senza un progetto. (Q0069)</i>
Ansia/depressione 6/15	<i>Quando arriva la sera incomincio a pensare che devo andare a dormire.. non dormirò.. come sarà.. sono solo. (Q0069)</i>
Deficit mnestici /capacità di problem-solving 10/15	<i>Eh, la memoria è un bel problema, non riesco più neanche a leggere e poi entro nella stanza e mi chiedo cosa ci faccio, qua. Però mi sono organizzato, mi sono detto "Adesso ti frego io.." e ho messo tutte le scatole in mezzo al tavolo in cucina. Così è impossibile dimenticarsi! (Q0165)</i>

BARRIERE ALL'AGENTIVITA' DEL PAZIENTE**LA MALATTIA**

Scarsa consapevolezza della malattia (8/15)	<i>A parte l'osteoporosi sto bene.. mi è difficile spiegarlo, ma penso che la mia malattia principale è che non riesco a fare le cose come vorrei io, perché tutto mi pesa e mi viene l'affanno. (Q0083)</i>
Negazione della malattia (4/15)	<i>Non mi sento malato, mi sento bene, non mi sento malato. (Q065)</i>
Comorbilità e salienza percepita (12/15)	<i>La deambulazione è la mia principale malattia. E le dirò da cosa è venuta, per quel poco che posso aver capito: un po' di diabete, affanno per la fibrillazione atriale, anemia impressionante. (Q0140)</i>
Percezione della severità della malattia (6/15)	<i>Il cuore è stato male con l'infarto, sette anni fa.. Adesso però, toccandomi il naso, sto bene. Ogni tanto mi gonfio, perché sto tanto fermo. Mi stanco facilmente, ecco perché.. ormai mi muovo poco e sono decondizionata, si dice così, credo.. è normale per un anziano non essere più abituato a muoversi. (Q0158)</i>

BARRIERE ALL'AGENTIVITA' DEL PAZIENTE**IL FARMACO**

Attribuzione degli effetti collaterali del farmaco (6/15)	<i>Io so che i problemi alle gambe e ai piedi sono colpa della medicina per il colesterolo. Il medico dice di no, ma io prima stavo bene.. a parte il diabete. (Q0140)</i>
Dubbio sulla reale utilità del farmaco (12/15)	<i>Certe volte, certe volte vorrei proprio smettere di prendere le medicine per il cuore e vedere cosa succede.. secondo me non succederebbe niente, perché una volta ho provato per due giorni perché stavo male e sono ancora qui. Non ho il coraggio di fare la prova lunga, ma senza farla non si può sapere se sono veramente utili alla mia salute, non crede? ... la cardioaspirina non son sicuro quanto serva, la statina neanche.. (Q0093)</i>
Timore sulle possibili interazioni tra farmaci (7/15)	<i>Io sono delicata, sento subito quando una cosa mi fa male. Ho letto il foglietto delle medicine, sa, c'è da spaventarsi! Praticamente non dovrei prendere nulla, perché ogni cosa</i>

che prendo non funziona con le altre. Quando arrivano in pancia si mescolano tutte assieme e allora, addio.. (Q0083)

**Health Literacy
(8/15)**

Quando faccio la visita dal dottore mi danno la lettera, io una sbirciatina gliela do, ma non capisco. Più di tutto guardo se mi hanno cambiato le medicine o meno. Mi dicono no farmaci antinfiammatori, ma io non so cosa siano... un giorno il dottore mi ha detto "Se ha la dispnea, chiami il 118". Ma cos'è sta dispnea? (Q0035)

**BARRIERE ALL'AGENTIVITA' DEL PAZIENTE
L'AMBIENTE SANITARIO E L'OPERATORE**

**Leadership medica e ruolo e del sistema sanitario
(7/15)**

Il medico, oggi, credo sia un po' in crisi. È diventato un amministrativo ed è entrato in crisi. I medici fanno fatica a guidare, oggi. Il malato gira e il medico sta fermo. La Sanità è ferma. (Q0158)

Scarsa conoscenza del paziente (9/15)

Di me, lo specialista non sa niente. Il curante sì, gli infermieri sì, ma lo specialista non sa e non chiede niente. Poi anche lì, dipende.. (Q0021)

**Qualità della relazione
(13/15)**

So che mi devo sempre adattare io a seconda di chi incontro.. mai una volta che sia l'altro. Stanco o non stanco, devo essere io a camminare sulle uova e ogni tanto mi vien voglia di buttare tutto all'aria e di dire "chi se ne..." (Q0049)

**Comunicazione empatica
11/15**

Ho notato, negli anni, che le dottoresse donne ascoltano di più, sembrano capire meglio.. i maschi son maschi, bim bum bam e la visita è finita e guai a lamentarsi. (Q0083)

A qualcuno (della mia depressione) non interessa proprio, qualcuno fa sì con la testa e dice "mi dispiace", ma si vede che non capisce, perché bisogna forse aver provato, per capire... (Q000093)

**Informazioni poco chiare sulla terapia
(8/15)**

Guardi, io non incolpo nessuno, ma una spiegazione veramente chiara io non l'ho mai avuta. Forse è colpa mia...o forse tutti pensano che un altro dottore me lo abbia detto. (Q0049)

Uso della tecnologia da parte del medico (6/15)	<i>A me sembra che il computer possa essere utile soprattutto al medico, più che a me. E in ogni caso non è certo colpa del computer. È l'atteggiamento, la voglia di parlare con il malato che a volte non c'è e allora il computer un po' nasconde. Dipende sempre da chi hai davanti. (Q0035)</i>
Delega di responsabilità ad altri (12/15)	<i>E poi (lo specialista) mi dice "parli col suo curante".. e poi il curante mi dice "Di questo deve parlare con il suo cardiologo". E allora? Se si gioca non si può stare in panchina. (Q0117)</i>
Incongruenza delle indicazioni terapeutiche (6/15)	<i>Guardi, io ho almeno una visita alla settimana, non so più quante ne ho fatte negli ultimi due anni. E ogni dottore mi dice il suo, che non sempre è uguale a quello che mi dicono gli altri.. Poi magari vado dal mio medico di famiglia e lui mi cambia la terapia, e io non ci capisco più niente. Manca una guida.. (Q0075)</i>
Fiducia nel sanitario (6/15)	<i>C'era questo dottore, qualche anno fa, che mi riceveva nella sua stanza piena di fumo che non si respirava proprio.. con un posacenere pieno di mozziconi di sigaretta e lui mi diceva che dovevo smettere di fumare.. cose da non credere! (Q0102)</i>
Atteggiamento giudicante del sanitario (7/15)	<i>Io avevo un problema col bere.. insomma, capisce? Bene, è da un anno e mezzo che non tocco più niente, niente di niente, eppure il medico continua a trattarmi come.. insomma, vedo che continua a giudicare, a fare le battutine e non è giusto.. Passa la voglia di vivere, glielo dico io. (Q0132)</i>
Scarsa condivisione di obiettivi (9/15)	<i>Io mi sento solo in questo viaggio. Il medico lo sento proprio un po' assente, credo abbia i suoi problemi, li abbiamo tutti.. Ma se fai il medico dovresti esserci, giusto? Per me, giusto? (Q0013)</i>

**BARRIERE ALL'AGENTIVITA' DEL PAZIENTE
IL CAREGIVER**

Delega di responsabilità della cura (5/15)	<i>Ho una buona memoria, ringraziando il cielo sono in discrete condizioni di salute, cammino, mi sposto. Ma mi affido completamente a mia moglie. Lei è la mia infermiera e la mia tiranna. Prepara lei tutto, parla con i medici, con il farmacista. (Q0102)</i>
Co-dipendenza nel caregiving (4/15)	<i>Mia moglie è tutto e ormai senza di lei non saprei più cosa fare, anche potendo. È mia madre, la mia dottoressa, infermiera, carceriera. Siamo legati per sempre quasi da far male.. (Q0075)</i>
Doppio ruolo malato-caregiver (6/15)	<i>Sto male, sto molto male, non so più neanche io da quando.. ogni giorno c'è qualcosa di nuovo.. il cuore, la schiena, le mani... stiamo male in due ma io faccio sempre più fatica a correrli dietro, a ricordarmi..mi sento in colpa, mi sembra sempre di essermi dimenticata di fare qualcosa.. succede che poi trascuro le mie di cose, dimentico di prendere le mie di medicine, perché tutto non si può fare in questa vita, no? (Q0021)</i>
Senso di colpa (3/15)	<i>Mi sento in colpa con mia moglie, perché non le ho fatto fare una gran vita, e adesso che anche lei non sta bene, è tutto un correre dietro a me. (Q0111)</i>

**BARRIERE ALL'AGENTIVITA' DEL PAZIENTE
L'AMBIENTE SOCIALE ED ECONOMICO**

Vivere solo 5/15	<i>La mia malattia principale penso sia la solitudine. Da quando mia moglie è morta. (Q0132)</i>
Qualità della vita sociale 10/15	<i>Gli amici? No, non li vedo più. Un po' son morti, un po' erano gli amici di caccia e ormai il fagiano sono io... (Q0111)</i>
Basso Reddito 7/15	<i>Fino all'ultimo anno non ho mai chiesto niente, adesso ho dovuto chiedere perché ero veramente stretto.. mi danno 250 euro di pensione per questo.. cerco di non scendere mai dal letto. (Q0013)</i>

AGENTIVITA' COLLETTIVA NELLA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

Il medico specialista cardiologo si trova, oggi, ad affrontare la sfida impegnativa della malattia cronica, delle comorbilità e della sofferenza fisica e psicologica della persona che vive il dramma soggettivo della malattia e della vecchiaia (Leventhal et al., 2016). Il farmaco e l'aderenza sembrano infatti rappresentare, per molti pazienti intervistati, aspetti secondari di una vita in salita caratterizzata da una sofferenza globale, priva spesso di dolore fisico, ma carica di contenuti emozionali e sociali (Wagner et al., 2001).

Il signor Marino (Q0025) ha 85 anni, coniugato, due figli è afflitto da anni da cardiopatia ipertensiva, SCC, fibrillazione atriale permanente, diabete mellito tipo II e BPCO. In poche, scarse parole, Marino racconta con molta vividezza la sua vita attuale, di difficile comprensione per chi vive lontano dalla malattia: nel racconto della complessità della sua vita quotidiana, il farmaco occupa un posto di secondo piano, lontano dai suoi pensieri:

Il medico non può capire che io, adesso, non penso tanto ai farmaci.. non do più tanta importanza a queste cose.. Cammino col bastone ma non cammino più [chiude gli occhi]... La vita si è complicata, i figli non li vedo, sono solo con mia moglie... Se vado fuori ho i miei problemi.. Mi hanno messo il pacemaker.. prima avevo solo il bypass, poi per qualche motivo mi hanno aggiunto il pacemaker.. Mi si è annebbiata la vista, così ne hanno approfittato per mettermi il pacemaker... Quindi ho queste limitazioni in base alla malattia.. Adesso cammino col bastone... Giro attorno alla casa, non posso andare in città.. Se vado in città deve accompagnarmi mia moglie.. Ma cammino piano, poi devo anche fermarmi per 10 minuti, un quarto d'ora... [distoglie lo sguardo e fissa una fotografia sulla parete]

Alla domanda "Cosa intende quando dice di non pensare tanto ai farmaci e di non dare più tanta importanza a queste cose?", il signor Marino risponde:

Ho 85 anni, non sono pochi.. la mia vita mi si è come chiusa addosso.. sono tenuto insieme dallo scotch [ride].. non ho più un orizzonte grande, vivo ogni giorno giusto per arrivare alla sera.. e di notte è peggio che di giorno... le medicine non mi hanno fatto guarire.. non cambieranno la mia vita.. ormai la partita è chiusa, quel che è fatto è fatto.

Il signor Fulvio (Q0081), 68 anni, coniugato due figli, soffre di scompenso cardiaco, BPCO, diabete e insufficienza renale. Il farmaco, nella succinta ma efficace spiegazione della sua condizione attuale, non riesce a dare a questo malato sollievo tangibile dalla sofferenza globale in cui vive:

La cosa che mi pesa di più è che non respiro. Le medicine non mi fanno niente, domani devo cercare di farmi ricoverare perché non dormo più, adesso è proprio il massimo. Come faccio? Incomincio a zapparmi la tomba? Ho la mascherina ma è scomoda. La tengo 10 minuti e poi devo toglierla in fretta. Ho tutti i valori sballati. Ho fatto le analisi e il mio dottore ha detto che mi vuole ricoverare. Io voglio che mi ricoverino, è una cosa incredibile.. io non dormo, non posso star solo, neanche sulla sedia.. ho le gambe lustre di gonfiore.. Anche l'altro giorno ero solo e non so come mi sono ritrovato a terra e mi sono fatto male a un ginocchio. Mi cedono le gambe.. non posso stare sempre su una sedia a rotelle...

Il paziente teme di non essere visto o compreso e alla domanda “Le medicine, lei continua a prenderle?”, risponde:

Sì, sì e no.. voglio andare in ospedale e mi devono vedere come sono, come sto.. devono risolvere questa cosa.. non voglio mica che pensino che tanto.. va abbastanza bene e mi lasciano così, col cerino in mano..

Il tema dell’agentività del medico può essere suddiviso in sei dimensioni principali attenenti alla responsabilità e agli obiettivi condivisi: **conoscere il paziente, motivare, comunicare, costruire la relazione, trasmettere fiducia, integrare professionalità.**

Conoscere il paziente

L’incontro tra medico e paziente fornisce al malato uno strumento importante di valutazione clinica e globale della persona (Hall et al., 1987). Dalle interviste emerge che, per stabilire una relazione agentiva e promuovere l’aderenza terapeutica, è importante **conoscere il paziente** e confermare, nel tempo, quali sono le **sue attuali conoscenze e la sua consapevolezza** in termini di malattia (Martsevich et al., 2017) e di **salienza percepita** della malattia stessa. Alcuni pazienti intervistati faticano a creare una relazione diretta tra sintomi e malattia cardiovascolare. Il signor Giuseppe (Q0066), 77 anni, cardiopatia ipertensiva, SCC, BPCO, spiega così la sua malattia:

Faccio fatica a camminare, un po’ perché mi fanno male le ginocchia e un po’ perché devo fermarmi spesso a prendere fiato.. mi fermo a guardare le vetrine [ride]

Alla domanda “Quale pensa sia la ragione per cui sente bisogno di fermarsi?” la paziente risponde:

Mi stanco facilmente, ecco perché.. ormai mi muovo poco e sono decondizionato, si dice così credo.. è normale per un anziano non essere più abituato a muoversi.

Il farmaco, per questo paziente, viene assunto più per fiducia nel medico che nella sua effettiva utilità:

Sì prendo, prendo sempre agli orari giusti. Io del mio dottore ho una fiducia immensa.. fosse solo per me, non saprei.. mi sembra strano, a volte, penso che con tutti gli interessi che ci sono in giro.. ma il mio medico mi ha salvato la vita e quindi sono come un soldatino, seguo gli ordini e zero domande.

Altri non hanno alcuna consapevolezza, oppure negano, la loro malattia “Non mi sento malato, mi sento bene, non mi sento malato” dice il signor Gianni (Q0014), 78 anni. Ogni malato attribuisce un significato personale alla propria malattia, costruito con le informazioni ricevute dall’ambiente in relazione alle sue polimorbilità:

La deambulazione è la mia principale malattia. E le dirò da cosa è venuta, per quel poco che posso aver capito: un po’ di diabete, affanno per la fibrillazione atriale, anemia impressionante. Il mio bagno è una farmacia. (SR)

Il paziente cronico a volte vive una relazione difficile la propria fragilità (Becker et al., 2012) e si vergogna di mostrare al medico che dopo tanti anni ancora non sa bene quale sia la sua malattia e a cosa servano i farmaci. La difficoltà di gestire una malattia cronica diventa quindi, anche la difficoltà di rinnovare il rapporto medico-paziente, riprendendo le informazioni date molti anni prima, magari da un altro collega, e ripresentandole al paziente, per **verificare il suo livello di comprensione e consapevolezza.**

Ormai i medici non mi spiegano più le cose relative ai farmaci, dato che sono malato da 30 anni e forse certe cose le dovrei anche sapere.. non so..

Per il sanitario, è importante anche acquisire consapevolezza sulle **aspettative del paziente** riguardo alla malattia e ai farmaci (Williams et al., 1995). Queste aspettative devono essere **valutate e rinegoziate nel tempo** per dare nuovi significati alla motivazione del paziente. La signora Lucia (Q0119) ha 78 anni, soffre di scompenso cardiaco, cardiomiopatia dilatativa, diabete e insufficienza renale. Vive sola, ha un figlio lontano.

Io fino all’anno scorso prendevo le medicine come se fossero l’acqua di Lourdes, perché ancora ci speravo, di guarire.. adesso no, non più. Le prendo sempre, ma con meno convinzione e allora, ogni tanto, un po’ la memoria, un po’ questo, un po’ quello.. qualcuna si perde. È dura fare questa strada da

sola.. è tutta in salita. Da sola. Non c'è mai una chiarezza chiara. Ti devi fare da solo le domande e trovarti da solo le risposte. Esco sempre (dallo stanza del medico) con tante domande. È tanta fatica, creda..

Nel paziente anziano o con multimorbilità importanti, quando le energie fisiche e mentali scarseggiano, l'**agentività vicaria** diventa una necessità e il medico rappresenta per molti pazienti la chiave di lettura della propria malattia. Parlando con il malato, il sanitario può a sua volta comprenderne lo **stile di aderenza**, e adattare a questo stile le proprie strategie di cura.

Vede, nessuno mi ha mai dato con chiarezza una spiegazione chiara sui farmaci, neanche quando sono stato operato. Tra l'altro non mi interessa neanche io di andare a vedere, tanto me li ha dati il medico, cosa guardo a fare.. lui mi dice e io prendo. Non ho proprio più energie per stare a pensare, impegnarmi. Prendo e basta.

Motivare

Il paziente si aspetta dal medico che questi lo aiuti a dare un **senso** e una **strategia** al suo **futuro** e ai **comportamenti di autocura** e che lo faccia dando speranza, se non è possibile garantire certezze. La debolezza empatica della relazione e la scarsa motivazione data al paziente allontana e isola il malato:

Mi dicono sempre "Signora, cosa vuole fare alla sua età?". Un dottore dovrebbe trovare le parole giuste, i consigli giusti per sollevarla un po', anche se sa che non potrà aiutarla a risolvere. Ma almeno al momento, per un poco di giorni... se non ci crede il tuo medico, chi deve crederci? E invece così non si capisce niente, per questo non vado mai dal dottore, perché so che esco più triste di come sono entrata. Poi arrivo a casa, mi guardo allo specchio, guardo i pacchi di pasticche sul tavolo e mi chiedo "Ma per cosa lo sto facendo? Perché? Per chi?". (Q0127)

La fatica del paziente nel suo percorso infinito di autogestione può essere moderata dal medico, e anche dall'infermiere, attraverso **interventi educazionali e suggerimenti** che guidino i comportamenti di *self care*:

Ho delle scadenze fisse, uso contenitori diversi per mattina, pomeriggio e sera. Me li preparo da soli, l'infermiera mi ha spiegato bene come fare. Assolutamente mi rifiuto di guardare programmi relativi a malattie o farmaci, avevo iniziato a farlo ma poi il mio cardiologo mi ha tirato le orecchie e ha fatto bene. Nella maniera più assoluta mi rovina la vita

informarmi ancora di più sugli effetti dei farmaci. Già è difficile mantenersi vivi così con 17 pillole al giorno... (Q0042)

Parlando con i pazienti, si evince l'importanza di un atteggiamento **accogliente e non giudicante** del sanitario nel **guidare e motivare** il paziente a fornire feedback in relazione ai suoi comportamenti di self-care:

Durerà finché dura. Naturalmente dipende dal dottore... Qualcuno guida, spiega e incoraggia, qualcuno giudica e se ne frega.. dipende dalla persona. Non è facile, sa? [lungo sospiro]. (Q0054)

Il mio medico è fantastico, mi chiede sempre "Allora mi racconti come va? E ascolta, ascolta veramente, mi fa domande, si vede proprio che vuole sapere, capire cosa è necessario cambiare.. mi dice sempre che siamo in due su questa barca e che lui può aiutarmi a remare, ma il timone ce l'ho io. (Q0101)

Per alcuni pazienti è molto **difficile comprendere il significato della cura** che si protrae da anni e vorrebbero avere dal sanitario un'indicazione, una **guida**, o anche solo una **rassicurazione**.

Non so a cosa servono, ma qualche rara volta leggo la ricetta (ndr il bugiardino). Prendo tante medicine da un mucchio di anni, sa? Come si fa a prendere tante medicine? Uno non può... vorrei che il dottore mi spiegasse come si fa e se andrà avanti così per sempre, alla fine il capo è lui, no?...ma il dottore mi dice solo "Deve prendere". Entro coi fantasmi ed esco coi fantasmi. (Q0152)

Il paziente si aspetta dal medico **una relazione professionale e umana**. Luigi, 82 anni, reduce da due infarti e operato per un tumore alla prostata, sente il disinvestimento del sanitario e interpreta il suo messaggio come una mancanza di comprensione, invece che un tentativo di motivare il paziente:

Ma come, prima mi dice che son vecchio, che devo ringraziare il cielo per essere ancora vivo, e poi mi dici di prendere un carro armato di medicine? Gli auguro di ritrovarsi al mio posto, un giorno. Capirà sicuro. (Q0143)

Comunicare

La comunicazione è un atto delicato di incontro ed è efficace quando è possibile identificare sensibilità ed empatia nell'incontro clinico tra operatore e malato (Schattner, 2009). Il medico

agentivo **rende chiara la direzione, la strategia e le priorità** che devono guidare lo sforzo del paziente:

Il mio dottore è davvero bravo, sono proprio fortunata ad averlo incontrato dopo tanto tempo che giravo di qua e di là. Ha fatto lo sforzo di conoscermi, ha detto le parole giuste, mi ha fatto finalmente capire, non mi abbandona. A volte ho un po' paura ma quando lo vedo mi dice "Tranquilla, rivediamo il piano d'azione", e quando gli dico "dottore, possiamo togliere qualcosa?" (farmaco), ride ma non mi prende in giro e se serve toglie anche .. insomma è sicuro del fatto suo. (Q0045)

Il malato si trova a volte a doversi **adattare allo stile comunicativo del sanitario**:

Dal medico, se vedo che è uno che ha pazienza, allora se non capisco gli chiedo. Ma qualche volta, se vedo che è più agitato di me, allora non gli chiedo niente. Poi magari arrivo a casa e mi accorgo che non mi ricordo niente.. (Q0063)

In una relazione simmetrica di rispetto reciproco, il **sapere viene condiviso**:

Se tu hai il cervello migliore del mio non mi devi escludere, perché io so qualcosa che tu non sai. Io so cosa vuol dire l'essere ammalato, conosco la mia malattia dal di dentro, tu no. Ma tanti medici sono presuntuosi, con il naso all'insù.. questo mi dà fastidio. L'intelletto non c'entra con il titolo di studio, perché poi con le medicine in tasca ci sto io, e se non mi dimostri chi sei, allora non puoi stare là a pretendere.. (Q0105)

Nella comunicazione, a volte, il paziente si sente **escluso**:

Parlano, parlano.. ma si rivolgono sempre a mia moglie, che per carità... mi segue molto, ma poi sono io a dover fare i sacrifici, a dover prendere le medicine.. a me in faccia non mi guardano mai.. (Q0017)

La **cura per la persona**, può essere espressa anche attraverso la **presenza e il contatto fisico**:

Quando la mia dottoressa mi abbraccia, quella è la vera medicina.. perché lì mi fa capire che ha capito realmente come sto e che tutto andrà bene. (Q0094)

Il medico utilizza ogni giorno sempre più spesso la **tecnologia** per raccogliere e analizzare dati clinici utili a guidare le scelte terapeutiche (Granger & Bosworth, 2011). Il paziente comprende

spesso l'importanza dell'utilizzo, ma avverte anche la difficoltà che alcuni professionisti hanno a gestire una parte rilevante dell'incontro:

Il computer è importante, ma serve più al medico che a me. Così lui ha tutto sotto controllo.. Adesso il mio nuovo medico è bravissimo a gestire il computer e me che gli parlo insieme! [ride]. Quello di prima era tutto un lamento, invece.. Diceva che i medici oggi fanno gli informatici. Si lamentava sempre, ma io dico "Lamentati con chi sta bene, non lamentarti con me!". (Q0159)

Il paziente osserva come la tecnologia possa a volte **ostacolare la comunicazione** con il sanitario:

Il computer non necessariamente aiuta la comunicazione tra medico e paziente, ad esempio, se vengo qua la peggiora, mentre dal medico di base la migliora. A volte si ha quasi paura e vergogna a fare qualche domanda anche perché dall'altra parte saranno abituati ad avere gente che gli chiede inutilità. (Q00033)

Quando la comunicazione con il sanitario non riesce a risolvere i dubbi e le paure, **le nuove tecnologie sostituiscono la relazione**:

Dopo la visita, io vado a casa e accendo il computer, così cerco con calma. Guai se non ci fosse.. mi tranquillizza capire. Io ho bisogno di capire.. Mi leggo tutti i nomi dei farmaci, cosa sono, a cosa servono, che effetti hanno.. però a volte mi prendo paura.. leggo di tutti gli effetti e allora qualche volta riduco un po'. (Q0043)

Il computer lo usavo spessissimo, ero sempre su a guardare, controllare i sintomi, gli effetti dei farmaci. Poi ho capito che qualunque malattia, effetto, qualunque problema io lo avevo, quindi ho smesso.. mi sentivo ammalato di tutto e mi sono detto "Se continui così finisce che muori davvero". Adesso sto alla lettera e prendo quel che c'è scritto e basta. (Q0080)

No guardi, internet è stata la mia liberazione.. certo bisogna stare attenti a tutte le stupidaggini che dicono, ma se si usa con la materia grigia allora mi sembra che davvero possa aiutare a capire e anche a fare poi le domande giuste al mio dottore. (Q0169)

La comunicazione agentiva può **chiarire dubbi** sui possibili effetti collaterali del farmaco e **aiutare ad accettare** una nuova fase di vita:

Vorrei sapere se questi problemi di memoria che ho sono legati a qualche effetto collaterale dei farmaci che prendo. È un po' relativo alla coscienza che sto diventando veramente vecchio.. due o tre anni fa non pensavo di essere così vecchio, poi per varie ragioni che non so neanche io quali sono mi sono detto "76 anni è proprio vecchio!".. l'ho detto al dottore e lui ha risposto "Certo che sta diventando vecchio e non ci si può fare niente".. non ha neanche alzato gli occhi dal computer. Così, zac, schiacciato.. mi ci sono voluti tre giorni per riprendere un po' di voglia (di vivere). Ma io credo che i farmaci influenzino un po' questa cosa. (Q0135)

Per essere efficace, tuttavia, la comunicazione ha bisogno di **attenzione**, perché il malato è sempre in ricezione e interpreta tutto ciò che il medico comunica:

Non ho mai pensato al perché mi sono ammalata di cuore. Il dottor XX mi ha detto "Il suo cuore è stanco", e io gli ho detto "Stanco di cosa dottore? Si vede che dormo assai".. da quel giorno me lo ascolto, quando sono sdraiata, e lo sento proprio stanco e mi sale la tristezza. (Q0088)

La comunicazione con il sanitario viene a volte frenata dalla **paura del suo giudizio**:

Prima dell'operazione prendevo ginseng, ma ultimamente ho visto che mi rialza troppo la pressione, quindi ho smesso. Al medico non dico, no... mi prenderebbe in giro se tutto va bene e poi penserebbe di me che sono quello strano, con cui non vale la pena perdere tempo. (Q0007)

Io da due anni sono bravissimo, ma so che i medici pensano che non lo sia.. ho avuto problemi.. grossi problemi.. mi è costato tanta fatica superarli. Per cosa poi? Se mi devo sentire sempre in colpa allora anche che vadano... Lo vedo come mi guardano, non sono mica scemo.. io li lascio parlare e basta... (Q0074)

Costruire la relazione: curare e avere cura

La qualità della relazione con il paziente si è dimostrata essere una variabile dell'aderenza terapeutica (Kerse et al., 2004). La signora MB, 78 anni, vedova, senza figli, ha buoni livelli di autoefficacia e di aderenza che negli anni le hanno permesso di gestire in modo autonomo la malattia e i farmaci, ma nell'ultimo anno si sente sempre più debole, avvilita, ha un inizio di deterioramento cognitivo e l'aderenza inizia a essere meno costante. L'aspettativa della guarigione non è più un elemento di discussione tra lei e il medico, e la mancanza di un nuovo parametro di riferimento ben definito rende lo scambio relazionale difficile e, a volte, insoddisfacente. Al medico non viene chiesto di promettere, ma di **spiegare con toni garbati** e di **motivare** il paziente a guardare avanti:

Io penso che bisognerebbe dire al paziente cosa lo aspetta, in modo che sappia come regolarsi. Bisogna usare un modo leggero, non solo sbattere fogli di qua e di là per dirmi alla fine che starò sempre così .. (Q0084)

Il malato, nella sua complessità, chiede al medico di aiutarlo a **capire** (Ha & Longnecker, 2010) e **accogliere**, comprendendola, la **fatica della propria malattia**; quando ciò non succede, il paziente si trova a fare scelte autonome e solitarie :

A volte ne levo uno (di farmaco) quasi da solo perché ormai è una vita che mangio medicine, non ne posso più.. non lo capiscono, per loro è tutto facile.. Sto diventando matto perché nessuno riesce a capire il mio INR. Questo non dovrei dirlo, ma quando mi hanno ricoverato poi mi hanno spostato perché il reparto era pieno e ho detto a mio figlio di portarmi le pastiglie. Ho aggiunto mezza pastiglia e ho fatto le mie divisioni, bastava che mi ascoltassero... (Q0086)

Nel **lavoro di squadra** che la malattia impone, è importante per il paziente sentire **l'interesse del medico per la persona** e non solo per la malattia, anche se i vecchi dubbi sull'efficacia del farmaco, a volte, rimangono:

..L'altro medico era diverso, non so, non ci siamo presi.. era così, poco interessato a lavorare insieme a me e anche se lui mi aveva consigliato di fare, fino all'anno scorso non facevo. Non so se ho aumentato così il rischio cardiovascolare.. adesso mi trovo bene, il dottore mi parla, si vede che non fa a caso. Non mi convince ancora una pastiglia però.. quella che rende il sangue liquido.. mia madre ne aveva prese tante ed è morta di ictus. (Q0011)

Empatia e senso di identità collettiva, aiutano a mantenere la percezione individuale di **autoefficacia** (Decety, 2010).

L'amore è indispensabile, ma non tutti ci credono.. ma quando si è ammalati un poco di amore ci vuole.. amore per noi stessi, amore per gli altri. Dobbiamo sentirci amati anche dai medici, dagli infermieri, da tutti quelli che ci accompagnano.. così si riesce ad aver cura di noi stessi.. la pressione, le medicine, tutte cose difficili da fare senza amore. Un medico attento e responsabile, una compagna che ti vuole bene, è come una medicina. Voglio stare alla finestra e osservare come andrà avanti...Il dottore mi ascolta sempre e mi indirizza, sa quando sto per mollare e non mi lascia mollare0 (Q0023).

La "cura" del malato sembra essere fatta anche di **semplici gesti** che non richiedono tempo, ma che vengono apprezzati dalla persona in difficoltà; a volte, basta anche solo un **piccolo incoraggiamento** del medico. La signora Maria racconta come si organizza con i farmaci:

Le medicine le prendo tutte, quando vado dal mio medico (curante) lui mi accarezza la mano e mi dice sempre "Non dimenticare".. a me basta, mi dà coraggio, come... (Q0070)

Il paziente con un elevato senso di agentività si osserva, valuta, pianifica e porta a termine i suoi compiti:

Ho capito che è importante seguire i consigli del dottore. La mattina faccio i mucchietti di medicine sul tavolo. Non posso sbagliarmi, posso solo ritardare. Io ho solo paura di prendere la medicina due volte... Non mi danno disturbo, per quello le prendo più volentieri. Se qualcuna mi desse fastidio allora non le prenderei (ride). (Q0071)

Trasmettere fiducia e speranza

L'assunzione dei farmaci è anche frutto di **fiducia e lealtà** nei confronti del proprio medico. Fiducia costruita non sulla percezione di infallibilità del sanitario, ma di professionalità e di onestà. Il signor Angelo, spiega così le ragioni della sua aderenza:

A differenza di mia moglie che leggeva sempre le prescrizioni, io le medicine che prendo, glielo giuro, non so neanche perché le prendo... Il medico mi dice di prenderle e io le prendo. Gli dico solo "Stia attento che non sia in contrasto l'una con l'altra". Tutto là. Io ho sempre avuto molta fiducia e rispetto nei riguardi dei medici, perché certe volte che hanno anche sbagliato mi hanno subito rimediato. E la cosa migliore è che uno che ha fatto il danno rimedi. (Q0112)

Ogni paziente porta nella malattia il suo mondo di opinioni e atteggiamenti. L'aderenza acquisisce il significato attribuitole dal malato e a volte il rapporto con il farmaco è caratterizzato da un profondo senso di ambivalenza, un equilibrio instabile tra fiducia-sfiducia. Il paziente spesso non esprime esplicitamente i propri dubbi e interpreta il silenzio del medico come un arrendersi all'impossibilità di avere una reale conoscenza dell'utilità dei farmaci:

L'attività fisica è la cosa più importante, più del mangiare, più delle medicine. È difficile valutare se i farmaci sono veramente utili, perché in genere io li prendo, quindi non so se starei peggio o meglio senza farmaci. I medici lo vedono quanti farmaci ho da prendere, e non mi dicono niente.. penso che se sapessero veramente, spiegherebbero di più, o no? Credo che anche i dottori non sappiano con certezza.. (Q0018)

Una buona **relazione collaborativa** permette alla persona di mantenere alta la propria agentività nel tempo:

Il mio cardiologo non è bravo, di più! Glielo dico sempre che quando esco dal suo studio mi sembra proprio che non dovrò morire mai! [ride]. Ogni tanto mi butto un po' giù per un attimo solo, si guarda alla propria vita e ci si chiede cosa ci aspetterà domani .. ma se hai un dottore come il mio ti senti di poter affrontare anche il domani, qualunque cosa. Per me è come uno di famiglia. (Q0097)

Il malato vive l'esperienza protratta e complessa della malattia come un evento che è impossibile affrontare da solo, con le proprie forze. La **fiducia** nel proprio medico diventa un affidarsi completamente e ciecamente alla sua guida e diventa non solo una questione di **professionalità**, ma anche di **credibilità**:

Se mi dicono di prendere le medicine, le prendo. Mattino, mezzogiorno e sera. Le prendo sempre perché mi hanno detto che queste potrebbero farmi bene .. Mi fido. Se lei mi dice di prendere arsenico io prendo anche l'arsenico ... Certo se sapessi che lei l'arsenico non lo prende ma lo devo prendere solo io .. [ride] .. certi medici sono così, ti vendono le cose ma poi per loro è un'altra storia.. io credo che il mio sia serio, anzi, lo è di sicuro, altrimenti sarebbero guai! (Q0129)

Integrare e fare "rete"

L'aderenza alla terapia rappresenta un atto di fiducia (Thorne & Robinson, 1988) nei confronti di chi detiene un sapere di cura. Tuttavia, la **scelta del referente** non è facile per il malato. Per alcuni, è lo **specialista** ad avere un ruolo fondamentale:

Col medico di base non parlo tanto. Io prendo 15 farmaci, 15 farmaci! Cosa vuole che ne parlo col medico di base..Io non chiedo niente a nessuno. Bisogna fidarsi, altrimenti è finita. Mi fido della mia cardiologa e basta. La dottoressa sa sempre tutto di me, perché con il computer ha già la mia scheda, quindi sa tutto, sa più lei di me, di quello che ho!.. (ride). (Q0050)

Quando lo specialista non riesce a soddisfare il bisogno di chiarezza del paziente, il punto di riferimento diventa il **MMG**, che "traduce" la comunicazione tecnica del cardiologo e guida il paziente nella quotidianità della cura:

Quella lettera (di dimissione) io neanche la leggo, non si capisce e basta.. io penso che non vogliono farti capire, così fai meno domande, così rubi meno tempo.. io la porto direttamente dal mio dottore (MMG) che me la traduce [ride] e mi spiega per quel che può e che sa.. (Q0099)

Quando i percorsi terapeutici sono lunghi e complessi, l'**efficacia e congruenza della comunicazione tra MMG e specialista** sono indispensabili per rassicurare il paziente e farlo sentire al centro di un rapporto di responsabilità condivisa. Quando ciò non avviene, il paziente perde un elemento importante nella relazione di aderenza:

Io sto solo con quel che mi dice la dottoressa (cardiologa), perché il medico di base è quello che scrive le ricette e basta. Come si fa a raccontare una storia così complicata? Il mio non aveva neanche l'aggeggio per misurare la pressione.. Si era rotto! Ero lì per due settimane di seguito ed era sempre rotto.. Certo sarebbe utile, quando ti vengono i dubbi non è che puoi sempre disturbare il cardiologo, tocca aspettare la prossima visita e intanto son qui che pasticchio con le medicine... (Q0107)

Il peso delle malattie, inclusa la cardiopatia, non può essere sostenuto da un solo attore. Il paziente ha bisogno di percepire una chiara assunzione di responsabilità e la presenza di una reale **integrazione tra attori diversi** che lo possano accompagnare nelle varie tappe del suo viaggio. Quando il team multidisciplinare funziona, l'unione diventa **forza** per il malato e supporta i suoi comportamenti di aderenza:

Io ho una grande fortuna, sa? Ho tanti dottori che si parlano tra di loro, anche gli infermieri mi aiutano e vengono a casa se ho bisogno.. il mio cardiologo sente il medico della mutua e lui sente il cardiologo quando ha un dubbio da risolvere. Anche col diabete è così. Credo che sia una benedizione, perché ho un amico che invece è tutta una giostra... lo rimpallano in continuazione e io morirei.. come si fa a curarsi per tanti anni se neanche sei sicuro se i medici sono d'accordo tra di loro sulla cura che ti danno? Noi malati mica prendiamo noccioline, eh? (Q0090)

Quando leadership e agentività si incontrano, la relazione si rinforza, il "team" sviluppa non solo **empowerment**, ma anche **resilienza**, e affrontare il futuro diventa possibile, anche grazie al farmaco:

Piangersi addosso non serve a niente. C'è una frase che ho letto che dice "Se la paura diventa coraggio, la fantasia diventa realtà". Tante volte noi abbiamo paura di rischiare, e se va male, e se... io questo problema non ce l'ho.. io vivo, adesso sto bene. Ho una famiglia che mi vuole bene, ho trovato medici che fanno i medici, che mi hanno salvato la vita e che non mi permettono di mollare e non mi costringono a dirigere tutto, per una volta nella vita.. ho trovato tante brave persone. Il sistema funziona, con tutte le sue crepe.. Cosa potrei chiedere di più? Posso avere cure che se non curano almeno mi regalano ancora un po' di vita e la vita è importante. Io non mi fermo. (Q0091)

LA RELAZIONE DI CO-DIPENDENZA NEL CAREGIVING

Identificata inizialmente come **disagio non solo dell'individuo, ma anche delle sue relazioni**, nell'ambito del trattamento dell'alcolismo (Edwards & Harvey, 1973; Krestan & Bepko, 1990), la co-dipendenza è stata definita un modello di dipendenza dolorosa da comportamenti compulsivi esplicitati nel tentativo di acquisire approvazione, sicurezza, identità e autostima/senso del sé (Levine & Heller, 2010). Friel (2010) parla di "sindrome del bambino adulto" caratterizzata dalla negazione emotiva di sensazioni, sentimenti e bisogni e basata sulla fragilità del **legame affettivo sé-altro che non riesce a maturare in una relazione inter e intrapsichica adulta** (Friel & Friel, 2010). Per indicare l'atteggiamento rinunciatario adottato dalla persona che vive una **riduzione nell'uso e nello sviluppo di strategie di coping** (Flannery, 1986), alcuni autori (O'Gorman, 1993) hanno utilizzato il costrutto dell'impotenza appresa (Seligman, 1975; Carlson, 2010), sviluppata in seguito alla ripetuta esposizione ad avvenimenti incontrollabili o percepiti come tali. Whitfield l'ha definita la "*malattia del sé perduto*", una dimensione di profondo malessere nella quale **l'individuo trascura e nega i propri bisogni** (Whitfield, 1997) e tra le varie ipotesi, è stata suggerita anche la trasmissione generazionale di stili comportamentali (O'Gorman & Diaz, 2012) (Borgioni, 2015). Alcune teorie hanno indicato la co-dipendenza come una tendenza a **costruire la propria autostima attraverso la soluzione continua dei problemi altrui, controllandone i comportamenti e di fatto sostituendosi all'altro**, (Daire et al., 2012; Dear et al., 2004; Cermarck, 1986), evidenziando l'esistenza di un legame negativo tra co-dipendenza, autoefficacia e autostima (Marks et al., 2011; Fischer et al., 1991). Sebbene molti studiosi concordino nel definire la co-dipendenza un pattern relazionale maladattivo e, quindi modificabile, il disturbo dipendente di personalità è stato recentemente incluso come diagnosi nel **DSM-5, Asse II**, e classificato come Cluster C (personalità ansiosa e paurosa) e definisce soggetti con una profonda **percezione di inadeguatezza che determina rapporti interpersonali in termini di sottomissione e dipendenza** (American Psychiatric Association, 2014). Negli anni '80, il movimento femminista ha criticato l'etichetta negativa associata alla co-dipendenza affermando che era ingiusto identificare come patologico un ruolo di genere associato alle donne e incoraggiato culturalmente (Schaefer et al., 1986; Tavris, 1992); la ricerca, tuttavia, suggerisce che la co-dipendenza non si sovrappone ai tratti stereotipici positivi femminili, ma sia collegabile ai tratti femminili negativi svalutati da entrambi i generi (Cowan & Warren, 1994). In ambito di salute, una situazione familiare stressante che perdura nel tempo può facilitare una risposta appresa caratterizzata da bassa autostima, senso del sé dipendente dalla validazione esterna, aspettative

irrealistiche su sé stessi e gli altri, eccessivo senso di responsabilità, dipendenza dall'altro per il proprio benessere, difficoltà di separazione e di autonomia (Beattie, 1987; Cermak, 1984; Schaef, 1986; Schaef, 1987; Schaeffer, 1990).

Giulio e Carlo

Giulio (Q0096), 40 anni, diplomato, celibe, è da cinque anni caregiver del papà Carlo (Q0095), 79 anni, vedovo, licenza elementare. Dopo aver perso il lavoro, Giulio è tornato a vivere in famiglia, ha sviluppato una sindrome ansioso-depressiva, per la quale è in cura, e si è rinchiuso sempre di più in se stesso, comunicando con il mondo esterno solo attraverso uno sporadico utilizzo delle piattaforme sociali. La relazione con il padre risente dell'ambivalenza del loro rapporto, reso stretto, ma non forte, dalla dipendenza economica del primo: *“Io della pensione ho bisogno, ho proprio bisogno.. l'altro mese che (mio padre) era in ospedale non ho chiuso occhio per una settimana..”(Int....)*, e dalla condizione di salute fisica del secondo *“Non sto bene, sento proprio che le forze un po' mancano, ma ancora son lucido e mi muovo. Faccio la spesa, cucino.. ma da quando mia moglie è mancata ho solo questo figlio a farmi compagnia”*.

L'incontro di due bisogni crea un'ambivalenza relazionale che si esprime anche nel rapporto di accudimento terapeutico. Giulio racconta:

Allora facciamo così, lui ha sul mobile quello che deve prendere.. ma siccome non ci vede bene e io mi alzo tardi, la sera io gli scrivo con la matita rossa sulla scatola l'ora in cui deve prendere le medicine.. e così poi se le prende solo.. io ho paura che sbagli e ho fatto così, anche se dovrebbe fare da solo.. poi vado lì ogni cinque minuti e gli chiedo “Hai preso le medicine?”.. e alla fine finisce sempre in baruffa (ndr accesa discussione). Abbiamo la farmacia di fronte a casa, quindi lui esce col cane e se le va a comprare..

Il papà Carlo vive il ruolo di padre e di uomo malato e solo cercando di attribuire un senso e una giustificazione alla situazione:

Giulio è un figlio sfortunato, nato di sette mesi.. insomma, io sono forte ma lui ha preso dalla mamma.. poverina.. Aveva un buon lavoro, poi si sa come vanno le cose.. lui ha anche un carattere tutto suo.. non è facile oggi.. questa gioventù non ha avuto la guerra a cui pensare.. le medicine le prendo, lui prepara e io prendo.. dipendo da lui e lui dipende da me.. credo che mi ricorderei di prenderle da solo, la testa è ancora buona.. ma lui ha paura che mi dimentichi e poi.. anche mia moglie era così controllina [tossisce]... a volte

pesa e ce le diciamo sù.. ogni giorno, direi.., ma so che si sacrifica per il mio bene.. è un bravo ragazzo, solo sfortunato.

Andrea e Maria

Senso di colpa, scarsa autostima, sensazione di perdita di controllo personale e bisogno di controllo esplicitato attraverso comportamenti passivo-aggressivi rendono faticoso l'affetto e tolgono respiro alla relazione. Andrea (Q0108), 79 anni, sposato con due figli e un passato segnato dall'esperienza dell'alcolismo, vive una dolorosa percezione di **perdita di potere personale (disempowerment)** che alimenta il senso di colpa nei confronti della moglie:

... Mia moglie è preoccupata per me e in secondo luogo anche perché oltre che avermi rovinato la vita a me (la malattia) di conseguenza l'ho rovinata anche a lei.. mi sento più in colpa io che non mia moglie.. che non è colpa mia della malattia va bene, però impedisco anche a mia moglie di avere certe cose.. anche se io gli dico "Vai tranquillamente, io mi arrangio anche da solo a casa". In effetti facendo un po' di fatica, ma mi arrangio.. sono stato a casa solo parecchie volte e lei mi telefonava continuamente.. hai preso le medicine? Hai preso le medicine? Anche se lei va via sola è in pensiero, non sta bene. Quindi non si gode neanche quei quattro giorni di vacanza che potrebbe fare.

Maria (caregiver)

La signora Maria (Q0109), 75 anni vive da anni la difficile condizione di familiare chiusa in un ruolo di accudimento totale, dove il **bisogno di mantenere il controllo dell'ambiente** intorno a lei crea un senso del sé basato sulla **negazione dei propri bisogni** :

Andrea è grande e grosso ma debole.. è stato un lungo matrimonio faticoso, molto faticoso.. prima era ..[porta il pollice verso la bocca].. beveva molto.. e poi quando beveva non era più lui.. sono stati anni senza fine, coi bambini, mia suocera e tutto.. se non c'ero io a stargli sempre col fiato sul collo... poi grazie a Dio quando si è ammalato ha smesso, ma bisogna seguirlo sempre, in tutto.. medicine, appuntamenti, le tasse.. altrimenti lui non ha cura, ne combina.. mi dice sempre che senza di me crollerebbe tutto.. e ha ragione. Lui, povero, anche mi spinge ad andare via con la chiesa, ma a me non va, non mi sento di lasciarlo solo.. esco a fare la spesa ma lui telefona in continuazione e se non lo sento telefono io.. che i pensieri.. non può farcela.. che vuole, siamo nate per tribolare..

A volte, una sorta di **ricatto emotivo** viene utilizzato per dare sfogo al proprio dolore, trovare conferme e sostenere la propria debole auto-stima:

Glielo dico, eh? Certe volte non ne posso più, sono stanca e glielo dico "E se io non ci fossi? E se me ne andassi? Guarda che me ne vado e tu ti arrangi, con le medicine, le visite e tutto.. perché son stufa di questa vita.. che vita è questa?" e lui piange.

Gina e Laura

Il legame di co-dipendenza comporta un pervasivo bisogno di accudimento che lega indissolubilmente due persone distinte in una relazione di **sacrificio**. Eventi traumatici e stressanti perduranti nel tempo possono rinchiudere la diade in un labirinto simbiotico dove manca lo spazio fisico e mentale per generare autonomia fisica e libertà decisionale. Gina (Q0076) ha 70 anni, vedova, licenza elementare, due figlie, ammalata da cinque anni vive con la figlia Laura (Q0077), 39 anni, nubile, licenza media inferiore, saltuariamente occupata. La figlia Laura è stata gravemente ammalata per anni e le due donne hanno sviluppato un legame che si fonda sulla **paura della perdita** esorcizzata attraverso il **bisogno di accudimento continuo dell'altro**.

Vivo in questa casa con mia figlia. Io non ho paura di morire per me stessa ma ho paura di lasciare i miei figli da soli. Ecco il mio concetto. La figlia più grande sì, ma la figlia più piccola no perché lei si è molto attaccata a me, perché io sono sempre stata molto premurosa con lei è nata di cinque mesi e pensavano che era morta poi quando sono venuti a chiedermi il nome così l'ho chiamata Annina, ha avuto tante operazioni e sono stata tanto attaccata.. Per anni l'ho portata in tutto.. sterilizzavo tutto fino a quando aveva dodici anni perché avevo paura.. era tutto molto pericoloso .. e siamo rimaste molto attaccate e quando la chiamo e non mi risponde mi agito tutta e mi chiedo "Oddio cosa le è successo? Sta male? È morta?" Ancora adesso..

L'ansia relazionale dell'individuo, sostenuta dalla paura del futuro e il bisogno di sicurezza chiude gli spazi soffocando la relazione e coloro che la vivono. Gina vorrebbe proteggere sempre la figlia:

Lei è molto brava. Era una cuoca molto brava, ma il lavoro era troppo faticoso le ho detto di lasciarlo. Veniva a casa così stanca, ma così stanca che dovevo toglierle le scarpe. Non è come l'altra mia figlia che è nata forte, lei è nata molto delicata e la mia paura è sempre quella di lasciarla sola.

La figlia Laura vive anche lei con angoscia e **sensi di colpa la propria autonomia**, anche lavorativa.

Quando la mamma è stata ricoverata io sono come uscita pazza e mi sono sentita in colpa, perché avevo appena trovato lavoro e non potevo seguirla

come sempre. È stata colpa mia, non riesco a togliermelo dalla testa.. sono una cattiva figlia.

Quando la relazione ha bisogno di cura, **l'accudimento può diventare**, da atto amorevole, uno strumento di **controllo** e di gestione della propria angoscia.

Lei non vuole andare via perché è assai attaccata a me quando mi vede mi chiede "Mamma, mamma cos'hai' cos'hai?" Ho paura che lei si ammala per me, capisce? Venerdì sono andata a camminare ma lei mi ha telefonato "Dove sei mamma, come stai?" Era angosciata, capisce? Siamo molto unite. Noi siamo stati sempre una famiglia molto unita. Tutti me la invidiano. Tutti.

I comportamenti di cura e la terapia farmacologica diventano quindi un altro strumento di mantenimento del fragile legame con se stessi e con l'altro. **L'ansia relazionale** e determina una situazione di **collusione psicologica**, dove il bisogno di dipendere dell'uno, alimenta il bisogno di controllo dell'altro, in un labirinto apparentemente senza vie di uscita.

Quando viene a casa di notte io non mi do pace finché non la vedo a casa. Mia figlia è molto responsabile ma io ho paura e non mi do pace finché non la vedo a casa.. Quando arriva io mi alzo e le preparo da mangiare cose buone, leggere... e le lascio sul tavolo in cucina a che ora ho preso le pastiglie, la pressione tutto.. e allora lei prende il suo quaderno e scrive tutto dalla A alla Z. È un amore, un amore, un amore.. poi mi prepara tutte le pastiglie per il giorno dopo, mi scrive il colore, la forma, l'orario, tutto.. ieri avevo i battiti alti e lei era tanto preoccupata. Ci preoccupiamo una per l'altra. Io ho tanti pensieri sa? Mi sento una grande responsabilità come mamma. Vorrei che i miei figli stiano e bene e che non abbiano preoccupazioni, soprattutto lei.

Laura (caregiver)

È più forte di me, ogni sera arrivo stanca ma devo sapere se ha preso, quando ha preso, non voglio che le succeda niente. Riscrivo tutto, faccio i calcoli per l'INR, guardo su Internet se ho dubbi.. è faticoso ma senza di lei morirei.. Non ho una vita privata, non la voglio.. non ho uno spazio mio, neanche a casa.. dormo sul divano.. vivo per mia madre e lei vive per me.. d'altra parte ha fatto tanti sacrifici per me e mia sorella, come potrei, mi dica, come potrei non restituirli?

La complementarità tra gli elementi della diade relazionale è segnata da un rapporto complementare tra chi ha bisogno di esercitare il controllo e chi prova la necessità di dipendere, anche se **i ruoli spesso si confondono**. Laura racconta il suo approccio con la terapia farmacologica della madre:

Ho paura, molta paura che non assuma la terapia.. la potrebbe anche assumere, certo, la memoria è ancora buona, ma ho paura che si dimentichi, che faccia errori.. soprattutto col Coumadin (anticoagulante), bisogna essere molto precisi, adattare in continuazione, altrimenti so che potrebbero esserci conseguenze che.. effetti terribili, anche.. io controllo sempre, controllo tutto, ma ho paura che non basti. Voglio che scriva ogni volta che prende, quando non ci sono..

Alla domanda “Pensa che avrebbe la stessa attenzione nei confronti della terapia se si trovasse al posto della mamma come paziente?” risponde ridendo “Scherza? No, penso proprio di no.. anzi..”

La relazione con caratteri di co-dipendenza appare caratterizzata da una **dinamica circolare**, all'interno della quale la fragilità, se condivisa e reciprocamente alimentata, crea ulteriore vulnerabilità. La storia di ogni essere umano, tuttavia, può essere riscritta attribuendo un significato alle proprie esperienze. Così ha fatto Stefania, 73 anni, vedova con una figlia e quattro nipoti, che dopo una vita vissuta all'interno di relazioni di accudimento dell'altro, ha trovato, finalmente, i propri ritmi e spazi di autocura.

Stefania

Il racconto di Stefania (Q0115), 73 anni, vedova con una figlia, dimostra come la dimensione di apprendimento e di trasferimento generazionale di stili comportamentali (O'Gorman & Diaz, 2012) renda possibile l'affrancamento da un modello disfunzionale, quando lo stile relazionale nella diade, cambia. Stefania ha fatto un lungo percorso di crescita. Vive sola e racconta come la consapevolezza del suo malessere sia iniziata con la perdita della madre:

Da quando è mancata mia mamma non sono più stata bene.. lei è stata tutto per me.. ha dovuto lottare tanto.. aveva solo me e mia sorella, ma mia sorella è sempre stata più autonoma.. io sono quella che è rimasta fino all'ultimo.. non mangiavo per imboccarla fino alla fine...stavo male ma non mi muovevo da quella stanza, non dormivo, non mangiavo.. sapevo che lei questo si aspettava.. era vissuta per questo e io l'ho assecondata..

Quando si fa fatica a definire i limiti di una relazione sana, la stessa sensazione di perdita di controllo può presentarsi in ogni relazione vissuta, soprattutto in presenza della malattia. Stefania rivive il senso di **powerlessness** con la malattia del marito e, infine, con la propria:

... La prima volta che sono stata ricoverata in ospedale era proprio perché non sapevo come gestire la malattia di mio marito... avevo tanta paura e di conseguenza la pressione an dava su, quindi avevo la pressione alle stelle,

dolore al braccio e attacchi di panico...[lunga pausa silenziosa]....Il medico mi aveva detto e mi aveva dato delle pasticche per la pressione, ma cosa vuole che pensassi a me.. Sono sposata da 50 anni ma dal 20 giugno sono sola.. mio marito non c'è più da 11 anni.. Sono sola.. vivo sola.. non voglio nessun altro nella mia vita. No no no, BASTA! [ride].

Il carattere relazionale e mutualmente influente della relazione co-dipendente ne definisce anche l'impermanenza. Se la qualità della relazione cambia e il familiare offre una **base sicura** ed è in grado di **definire con chiarezza i confini della relazione** mantenendo alta **l'empatia**, il malato trova risorse autonome di auto-cura. Stefania conclude il nostro incontro con una dichiarazione che rappresenta un inno al self-empowerment individuale:

Adesso faccio ginnastica due volte alla settimana; si fa ginnastica, si fa una chiacchierata, una risata... vado a farmi il giretto, a bermi il caffè, a prendermi le cose che servono. Mi muovo, sì. E poi, quando sono giù di morale ci pensa mia figlia a rimettermi in carreggiata. Mi dice "Mamma, non farti del male"...

L'aderenza alla terapia diventa quindi, anche per la signora Stefania, un percorso di cura verso se stessi, pur nei limiti imposti dall'età e dalla malattia.

Io le metto là (le medicine) e sono quelle che devo prendere la mattina, quelle che devo prendere il pomeriggio e quelle che devo prendere la sera. Non posso dirle a memoria i nomi [ride], perché non mi ricordo [ride]. Non ne ho poche, questo è sicuro.. son brava, me lo devo dire.

Doppio ruolo malato-caregiver

La focalizzazione estrema sui bisogni del familiare malato porta spesso il caregiver a disconoscere o semplicemente ignorare i propri problemi di salute (Shultz & Beach, 1999). Quando parliamo di patologie croniche cardiovascolari, la maratona di accudimento rinforza il peso del burden fisico, evolutivo ed emotivo (Mosca et al., 2011).

Quando la persona si trova ad assumere contemporaneamente il ruolo di ammalato e di caregiver, la ridefinizione della propria identità e del proprio ruolo modifica i confini tra potere e perdita di potere, tra forza e vulnerabilità; rabbia, paura e dolore si fondono e confondono, e può subentrare un profondo senso di solitudine ed emozioni negative nei confronti delle avversità della vita. La ridefinizione del senso di auto-efficacia e di agentività, difficile da attuare in un ambito di malattia in età adulta, può determinare uno squilibrio di forze e un'asimmetria di comportamenti di accudimento: qualcuno prende e qualcuno trasferisce sull'altro l'intera sua attenzione, facendosi piccolo e scomparendo persino alla propria vista. Nel mondo, tra il 57% e l'81% dell'assistenza al malato cronico anziano è responsabilità femminile e viene gestita all'interno della famiglia (del Pino Casado et al., 2012).

Il doppio ruolo di "malato e caregiver" rappresenta un nuovo, complesso prodotto sociale dei nostri tempi con il quale le politiche socio-sanitarie dovranno inevitabilmente confrontarsi. Questo studio ha fatto emergere, attraverso le interviste qualitative a pazienti e caregiver, il lato in ombra, e potenzialmente controverso, del caregiving familiare.

Anna e Marcello

Anna (Q0123) ha 84 anni, è sposata da 52 anni con Marcello (Q0124), 88 anni, ammalato di scompenso cardiaco avanzato, ma anche di un tumore al colon. Hanno due figli; la figlia più piccola è deceduta a 18 anni in un incidente automobilistico. Anna ha un tumore al seno in metastasi e una cardiopatia ischemica. Si sta avvicinando al fine vita con uno sguardo pieno di dolore. Anna racconta:

Io vivo in una situazione che non avrei mai pensato.. perché sono un carattere molto duro, perché non cedo alla vita. Mio marito è malato e mi aiuta solo moralmente, ma manualmente niente, non ha mai fatto niente nella vita.. Sono sempre stata io la donna, l'uomo, la mamma, il padre.. insomma, ho sempre fatto tutto io e mi sono fregata da sola, caratterialmente.. anche

adesso gli preparo le medicine e gli faccio da mangiare quello che piace a lui, non a me. Poi mi metto la sveglia di nascosto per ricordargli di prenderle, perché lui ha avuto sempre una memoria ottima, ma adesso è un po' annebbiato, si ricorda ancora tutto, ma non vorrei che si dimentichi neanche per una volta..

Anna ha **tenuto nascosta la sua malattia** a tutta la famiglia, incluso il marito, per oltre sei mesi per "altruismo", ma anche adesso che la famiglia sa, Anna si sente sola ad affrontare la propria fatica:

*Per sei mesi, anche di più (non lo ha saputo nessuno).. ma questo non è perché sono un eroe, è perché sono altruista e voglio dirlo per il semplice fatto che tu sarai altruista, ma gli altri non capiscono niente.
... Sì (sono ammalata), ma io non ho niente per la mia famiglia e questo mi va bene da una parte, dall'altra no, perché si approfittano, si appoggiano al mio carattere per fregarsene delle responsabilità eventuali che hanno.*

Anna cura poco la propria salute e **minimizza l'importanza della propria malattia, dei farmaci, e delle cure**; la sua attenzione è concentrata sulla malattia e sulla terapia del coniuge:

La mia salute poco importa, l'ho sempre vista come poco importante. Mi chiede dei farmaci, ma ci crede se le dicessi che in questo momento potrei elencarle a memoria i dieci farmaci che prende mio marito ma i miei non me li ricordo?

Marcello è un uomo intelligente e schivo, parla poco. Si appoggia molto alla moglie e giustifica il suo dipendere da lei come un soddisfacimento di un bisogno di Anna, più che suo. Riguardo all'aderenza farmacologica dice:

Se non avessi Anna non so dove sarei.. Lei ha sempre avuto in mano tutta la famiglia.. anche adesso, non sbaglia un colpo. Se non le facessi fare, per lei credo sarebbe un problema, perché lei è da sempre quella che dà, dà anche quando non le viene chiesto, ha proprio il bisogno di dare. Io senza di lei sarei già morto, o forse starei meglio, chissà.. [ride].

Quando il caregiver familiare si ammala, la qualità del legame affettivo emerge in tutta la sua chiarezza. Alcuni caregiver, sostenuti da **adeguati livelli di auto-efficacia e consapevoli del loro ruolo e dei limiti imposti dalla malattia**, divenuti a loro volta pazienti riescono a ridefinire la dimensione di aiuto all'interno della relazione, come nel caso di Milena e Mattia:

Milena e Mattia

La signora Milena (Q0028), 68 anni, è sposata da 42 anni con Mattia (Q0029), di 72, diabetico e cardiopatico con un pregresso tumore alla prostata. Non hanno figli. Milena ha una cardiopatia ischemica, ipertensiva e valvolare, scompenso cardiaco cronico, e soffre di diabete mellito tipo II. Riguardo ai farmaci, Milena dice:

Le medicine me le organizzo da sola, sì.. una volta pensavo anche per mio marito.. la casa, tutto.. dopo, quando ho cominciato anche io ad avere tante cose, ho detto “Basta, ognuno per conto suo...” E prosegue: Mio marito mi aiuta, è diventato più bravo adesso [ride].. magari passa l’aspirapolvere, è un grossissimo aiuto anche perché era diventato davvero un peso per me.. come qualsiasi altra cosa.. l’energia è più bassa e si sente.

Quando un uomo e una donna vivono il duplice ruolo di malato e caregiver in un **adattamento sano dei ruoli**, la sinergia relazionale rende la malattia diventa meno pesante. Mattia, il marito di Milena, 72 anni, vive il nuovo ruolo di malato-caregiver come una sfida e l’aderenza diventa un modo di vivere, insieme ma autonomamente, il rapporto di coppia:

Ma cosa vuole che le dica, da una parte, per assurdo, è quasi bello doversi inventare un altro modo di viverci.. io sono figlio della mia generazione, un po’ pigro, insomma..[si gratta il naso e sorride].. ma provo piacere proprio a fare delle cose che.. se mia madre sapesse [ride].. insomma, sono diventato quasi più pignolo di mia moglie.. non ci avrei mai creduto, passo il dito sul mobile e se vedo polvere vado subito a pulire.. per non parlare della cucina, che è tutto un mondo! [sorride]...

Sul suo rapporto con i farmaci aggiunge: *Le medicine, sì, una volta era più comodo [sorride].. erano lì sul tavolo ogni mattina.. adesso ci devo pensare da solo ma ho visto che non mi manca niente, neanche la memoria.. ancora..*

Giovanni e Giulia

Quando il senso di sé, della propria importanza nel mondo è ben definito, il farmaco diventa uno strumento di aiuto. Il signor Giovanni (Q0057), 71, è coniugato con la signora Giulia (Q0058), cardiopatica e ammalata di cancro al seno e di osteoporosi severa. Non hanno figli. Giovanni soffre di cardiopatia valvolare, stenosi della valvola aortica, ipertensione arteriosa essenziale e insufficienza renale cronica di grado severo. Giovanni ricorda il suo passato con nostalgia ma

senza tristezza, forte di un senso di autoefficacia che gli permette di guardare al passato ma di vivere nel presente:

Sono sempre stato molto sportivo... fino a 58 anni. Adesso non faccio più niente, perché sono legato da mia moglie che non può camminare. Abbiamo viaggiato molto, è stato bello, ma adesso andare in giro con lei è diventato faticoso.

Alla domanda “La malattia di sua moglie le rende difficile avere cura di se stesso, prendere le medicine?” risponde:

No, adesso so di poter fare tutto quello che voglio. Potrei correre, magari con un po' di batticuore per un paio di minuti.. ma non penso di rischiare niente. Cammino ogni giorno, anche quando non c'è il sole. Certo son convinto che senza questi farmaci finirei male. Sono un supporto vitale che però mi permettono di fare tutto, non solo una vita normale, ma anche meglio, perché tanti alla mia età si meravigliano di quello che posso fare! [ride].

La relazione di caregiving, in questa coppia, è caratterizzata da sostegno reciproco ma anche da autonomia.

Con mia moglie abbiamo fatto un patto, ognuno pensa alle sue medicine, ci si organizza autonomi.. ci fa sentire più responsabili, insomma “Aiutati che il Ciel ti aiuta”...

Certo, anche la migliore organizzazione di self-care e una relazione agentiva con il proprio partner non garantiscono un'aderenza completa alla terapia poli-farmacologica, influenzata da una complessità di fattori.

Io i farmaci li prendo sempre perché ho la sveglia che mi ricorda di prenderli.. In teoria, perché in pratica poi tante volte vado in giardino e mi dimentico [ride]. Oppure non sento la sveglia, o sento la televisione.. Anche la mattina quando mi alzo e qualche volta mi dimentico.. Però di solito mi ricordo di prenderli. Più di un paio di volte, anche 4 o 5 volte in un anno, non ho preso niente tutto il giorno. Mia moglie mi prende in giro. “Chi non prende le medicine paga pegno, dice...” Giusto è giusto.

La signora Giulia, dal canto suo, vive la relazione di ammalata-caregiver con più ansie del marito, soprattutto riguardo i farmaci:

con tutto quello che ho avuto e che ho, avrei bisogno di non pensare più a niente.. e invece è tutto un pensiero.. mio marito era la mia roccia e adesso si è perso per strada.. non vorrei dovergli stare dietro e neanche ci riesco, ma vedo che lui si dimentica spesso.. e allora cerco di ricordargli senza darlo a

vedere, perché lui è sempre stato uno forte, il capobranco, insomma [ride].. ci soffre a vedersi ridotto così. E allora si cerca di.. ma certe volte mi accorgo che gli ho ricordato la sua medicina e mi sono persa la mia.. invecchiare bene è un sogno, la realtà è molto più dura, sa?

Marisa e Franco

Marisa (Q0103) ha 74 anni, sposata senza figli, ha lavorato per 35 anni come segretaria. il marito Franco (Q0104) ha avuto un ictus 10 anni fa e soffre di scompenso cardiaco da 8 anni; ha subito diverse operazioni. Anna si è ammala di cuore 5 anni fa; soffre di cardiopatia ischemica, valvolare, scompenso cardiaco cronico diastolico, diabete mellito tipo II, insufficienza renale cronica e BPCO. Da “sempre” soffre di un disturbo depressivo di tipo distimico. Vive con molta ansia e fatica la sua condizione di caregiver-malata.

Mi sono ammala per le troppe disgrazie.. troppe... mio marito ha avuto un ictus 10 anni fa e soffre di cuore. Si alza di notte.. di notte ho sempre il terrore che caschi per terra. Mi secca prendere le pastiglie perché poi divento... mi prendono i nervi... perché da ragazza ho avuto un incidente che mi ha preso i nervi e ho fatto 30 giorni di elettroshock.. meno male che ne sono venuta fuori, ma resta sempre qualcosa.. soprattutto quando cambia stagione. Una parte resta fragile..

Accudire il marito e se stessa è diventato un compito difficile, mentre il corpo cambia, l'energia diminuisce e si imparano nuove lezioni dalla vita:

Si impara, ma si impara troppo tardi, purtroppo. E adesso che ho imparato sono stanca, il mio corpo è stanco. Ho lavorato tutta la vita, ho fatto tanti lavori. Ho lavorato troppo. Fino adesso le medicine le ho sempre prese io da sola, ma adesso vedremo come andrà, perché io ogni tanto sgarro.. devo pensare a me e a lui e si vede che il cervello non riesce a fare troppe cose insieme..

Alla domanda “E quando sgarra, cosa fa?”, risponde:

Niente, non faccio niente e dico “Ma va...”. Sgarro soprattutto sul Coumadin. Ho sempre paura di averla presa e di essermi dimenticata. Se le metto in una scatola poi mi dimentico dove ho messo la scatola.. poi, se leggi il fogliettino, meglio non leggerlo, perché se leggi tutto, ti fa male tutto... poi adesso neanche vedo, quindi non mi peso più. Certo la cosa più utile sarebbe camminare, quando cammino mi sento meglio, ma con mio marito così..

Franco è un uomo triste, rassegnato ad accettare i profondi cambiamenti che malattia e tempo hanno segnato corpo e mente, ma addolorato di non poter essere di aiuto alla moglie:

La mia Marisa è tanto ammalata, tumore, cuore, ossa... non sa quanto mi senta depresso per questa cosa... io che non riesco più neanche a pensare dritto.. ho la mente vuota, fatico a respirare, ogni tanto mi gonfio poi mi sgonfiano i dottori. Io sono rassegnato, ma lei in mezzo a tutto questo, con i problemi che già ha.. non è giusto. So che non si cura come dovrebbe per stare vicina a me, ma io che posso farci? Casa nostra è una stanza di ospedale.

SOLITUDINE ESISTENZIALE

La solitudine esistenziale (SE) viene considerata da molti autori occidentali una condizione intrinseca alla natura umana e intimamente collegata alla progressiva trasformazione della nostra vita che si nutre di gioia e passione, ma anche di sofferenza e tragedia, fino ad includere l'esperienza finale della morte (Laing & David, 2010). In ambito clinico, questo costrutto è stato utilizzato nell'ambito delle cure di fine vita, o cure palliative (CP); la solitudine, infatti, rappresenta il culmine di una crisi emozionale che accompagna, sovente, il morente (Zack, 1985), accogliendo nel quotidiano i grandi quesiti della vita che spaziano dal suo significato alla realizzazione dei propri obiettivi (Tillich, 1980). La letteratura psicologica del mondo occidentale distingue una componente cognitiva ed emotiva della SE, legate entrambe alla consapevolezza dell'individuo nei confronti della propria finitezza (Andersson, 1986) e identifica tre aspetti diversi ma interdipendenti della solitudine: solitudine sociale (interpersonale), intrapersonale ed esistenziale (Yalom, 1980).

Diversi autori raffrontano l'esperienza di solitudine a quella della morte, arrivando ad affermare che questa miscela di sentimenti rende la morte un'esperienza di sofferenza (Cassel, 2003; Elias, 1985; Kubler-Ross, 1969). Le interviste qualitative hanno portato alla luce questo aspetto doloroso della malattia cronica, che con il passar del tempo cammina rasente al fine vita in un percorso che restringe lo spazio fisico e temporale del malato e lo fa vivere in una "terra di mezzo", contemporaneamente presente ed estranea al flusso quotidiano della vita, ma acutamente consapevole di ciò che è stato e di ciò che non sarà più. Alberto (Q0116) ha 77 anni,

La vita è stata, è andata come è andata, non si può né costruire né disfare più niente.. ogni giorno si vive così, con il fiato sospeso, che non succeda niente di peggio.. si sta sempre in bilico, è tanta fatica, ma d'altronde, più che vecchi non si può diventare, giusto?

La terapia rimane un legame con la vita, la testimonianza che si è ancora vivi e che si vuole ancora vivere:

io non sto bene, anzi... ma le medicine sono un po' il mio metronomo. Scandisco il passaggio del tempo.. so che ora di andare a letto quando prendo la statina [sorride]è

Il paziente cardiopatico complesso, nelle interviste raccolte, spesso esprime questa sua inquietudine esistenziale, acuita dalla solitudine sociale di cui molti malati soffrono. Antonio (Q0167), 81 anni, cardiopatico, diabetico e con una severa insufficienza renale è divorziato, vive con la nuova compagna e ha 2 figli adulti che vede raramente. Antonio racconta di come gli sia difficile avere cura di se stesso, assumere i farmaci o semplicemente andare a fare una passeggiata:

Anche qui è colpa mia, ho sempre qualche scusa.. Piove, c'è il sole, troppo freddo, troppo caldo.. Cammino intorno al gruppo di case e bon.. Non ho amici, prima ne avevo anche troppi.. [sorridente] Prima avevo quelli del bicchiere [ride]. A volte bevevo qualche bicchiere perché aiutava a stare in compagnia, per socializzare.. Adesso qualche volta mi è capitato di bere mezzo bicchiere, ma sono anni che non esagero.. Questi amici quando sono stato male non sapevano nemmeno dove ero finito.

La presenza del caregiver modula positivamente le emozioni e aiuta il malato a continuare a vivere, e a curarsi. Fortunatamente, Antonio ha una nuova compagna che lo assiste nell'assunzione dei suoi numerosi farmaci:

Io prendo le medicine che mi prepara mia moglie.. Se mia moglie andasse in viaggio io dovrei tenermi una scorta a casa perché non sono il tipo che va a fare la spesa. Se mia moglie deve andare un'ora via va bene. Altrimenti no.. Prima della malattia cercavo di dare una mano, ma adesso no.. Anche per l'insulina è un lavoro continuo, che deve fare mia moglie. Mi cadono per terra le medicine, se non ci fosse mia moglie sarei già morto e sepolto.

Ansia e paura

Le numerose vicissitudini di salute che spesso accompagnano la malattia cardiovascolare (ricoveri e interventi), provocano in alcuni pazienti sentimenti misti di ansia e paura:

Certe volte penso "Madonna mia, sono qua e non posso farci niente...". Non sono ansioso, ma qui c'è da aver paura... Accetto tutto, bicchiere pieno o bicchiere vuoto.. Nella vita o accetti o devi accettare.. Io non voglio dipendere da nessuno.. Per me tutta la giornata è bella, finché sto bene.. Quando arriva la sera incomincio a pensare che devo andare a dormire.. non dormirò.. come sarà.. Sono solo, appeso nel vuoto... (Q0130)

Spiritualità e significato della vita

La ricerca ha dimostrato l'esistenza di una correlazione tra spiritualità e capacità di coping (O'Neill & Kenny, 1998) e tra il senso di solitudine esistenziale e il benessere spirituale e fisico della persona (Paloutzian & Ellison, 1982). I pazienti a volte oscillano, come il signor Giorgio (Q0137), 74 anni, tra ottimismo e pessimismo, alla ricerca di un significato da attribuire alla propria sofferenza e alla vita stessa:

Io prego, prego spesso.. non so se ci sia un qualcosa, quello che chiamiamo Dio.. credo di pregare perché sono in uno stato di.. senza speranza.. e allora qualcuno devi aggrapparti.. o qualcosa che ti dica che andrà tutto bene, che è scritto tutto da qualche parte.. ma poi mi dico che mi sto prendendo in giro.. che di senso non ce n'è.. che anche le pastiglie che devo prendere sono tutte una farsa a che pro? Una vita senza un futuro da sognare non è vita...

Il signor Angelo (Q0038), 77 anni, ha perso il figlio per un tumore cinque anni fa e dice:

Sono solo, ma non ho più paura di niente, non credo più a niente. Se ci fosse Dio non avrebbe fatto quello che ha fatto... prima invece credevo. Mio figlio sapeva di cosa soffriva e gli ultimi mesi sapeva bene che non c'era più niente dare.. "Ti lascio solo, papà", mi ha detto un giorno. "So che tu credi" e io gli ho detto "Sì, sì", ma era una bugia...

La ricerca ha documentato correlazioni positive tra la capacità di attribuire significato e scopo alla propria vita e fattori psicologici adattivi e sostegno sociale percepito (Heisel & Flett, 2004).

Paura della morte non ho, è che a un certo punto della vita dico "Cosa lascio?" "Cosa ho fatto nella mia vita degno della vita?" mi viene spesso una grandissima tristezza a come ho buttato via tante cose che valeva la pena... ora si vive così, tra il bastone e gli appuntamenti.. mi pare tutto inutile, poi penso a mia madre che era una contadina di quelle dure e che alla fine diceva "Grazie, Signore, per avermi fatto vivere". Punto. (Q0036)

È brutta, è brutta.. diventi un parassita.. la mattina vai al bar, poi stai al computer e perdi tutta la giornata a non fare niente. Io credo che il paradiso, l'inferno e il purgatorio siano nella terra. Io ho passato gran parte della mia vita in paradiso, una piccola parte in purgatorio e finita la storia. Quando muori sei un pezzo di carne che buttano via ed è finita la storia.. questo non vuol dire che non credo in Dio.. ma il senso della vita dovresti trovarlo qui, e invece io ho vissuto come la cicala.. per questo sono un po' ballerino coi farmaci [ride]. (Q0062)

Non ho paura di morire. È questo il bello, non ho paura di morire, ma voglio morire preparato (ride)... Perché ho altre cose da finire prima di morire, perché quella concessione che mi ha dato non è stata così per caso, ma perché devo finire altre cose. Devo aiutare delle persone e ci vuole ancora un po' di tempo. Ho delle responsabilità... Vorrei anche tornare da mia figlia. Lo so che mi vuole bene ma vorrei rinsaldare un po'. Vorrei ritrovare le mie radici..... (Q0092)

Ideazioni suicidarie

Alcuni pazienti anziani e fragili vivono la loro condizione con fatica. Il modello definito “urlo di dolore” (Williams, 1997) considera le ideazioni suicidarie come il tentativo di espressione di fuga da una condizione di percepita minaccia alla propria libertà. Il signor Andrea, 75 anni, è separato e vive lontano dai figli. Come altri pazienti, elabora le proprie paure attraverso un'ideazione suicidaria surreale:

Quando ho fatto ecografia mi hanno detto che mi dovevo operare. Io vedo i cardiopatici, tutte queste medicine, mi sono detto “Aiuto, se arrivo a quel punto lì è meglio se vado nel Carso senza un cane, perché un cane andrebbe a chiedere aiuto, mi porto le capre e quando è il momento giusto una capra mi dà una cornata e cado giù nel precipizio”... tanto per fare una battuta...

La ricerca indica che le aspettative riguardanti il futuro siano in grado di moderare la sofferenza emotiva dell'individuo (Heisel & Flett, 2004). La compassione verso se stessi e verso gli altri può moderare il senso di solitudine (Wuthnow, 2012). Andrea, 69 anni, vive una vita dedicata agli altri, e questa **sua visione di interdipendenza** con il mondo, unita al desiderio di riallacciare i legami con i figli, dà **scopo** alla sua vita, **modula il suo umore** e gli fornisce la giusta motivazione per assumere i farmaci:

Non ho paura di morire. È questo il bello, non ho paura di morire, ma voglio morire preparato (ride)... Perché ho altre cose da finire prima di morire, perché quella concessione che mi ha dato non è stata così per caso, ma perché devo finire altre cose. Devo aiutare delle persone e ci vuole ancora un po' di tempo. Ho delle responsabilità... Vorrei anche tornare dai miei figli. Lo so che mi vuole bene ma vorrei rinsaldare un po'. Vorrei ritrovare le mie radici... e allora giù a prendere queste benedette medicine. Che almeno siano utili a qualcosa..

Conclusioni

La ricerca qualitativa ha fatto emergere con chiarezza il tema dell'agentività umana, individuale, vicaria e collettiva. La relazione con se stesso e con l'altro vive di una condizione di interdipendenza per la quale ogni azione determina una reazione che può influenzare le opinioni, gli atteggiamenti e i comportamenti di aderenza. Il peso della malattia e del caregiving sono difficili da sostenere nella lunga distanza della cronicità e possono rinchiudere il malato in una sofferenza esistenziale che separa e allontana dal flusso costante della vita: capacità di leadership, chiarezza, fiducia, empatia, condivisione degli obiettivi, autonomia, speranza e sincera attenzione al proprio e altrui benessere possono fare, e fanno, la differenza. La relazione tra il sanitario e il malato è, prima di tutto, una relazione umana e necessita di attenzione e di sincerità di motivazione. Fare rete, lavorare insieme per un bene comune, non solo individuale, ma anche sociale, sembra essere in grado di rispondere meglio ai bisogni del malato. Quando i bisogni percepiti come essenziali dalla persona vengono soddisfatti, l'aderenza accade come naturale conseguenza di una situazione di reciproca fiducia e aspettativa. La relazione in ambito familiare ha espresso, nella ricerca, le proprie potenziali fragilità. La malattia può essere un'espressione di controllo o di resa e l'aderenza può essere lo strumento attraverso il quale si giocano relazioni di potere. Facendo emergere la parte sana della relazione può aiutare malato e caregiver a vivere in autonomia, ma non in solitudine, la propria vita. Quando il tempo accorcia le distanze e il corpo tradisce le aspettative della gioventù, la solitudine esistenziale diventa ricerca, a volte vana, di un significato nascosto. Aderire alla terapia è un atto di fiducia e di speranza verso il futuro. Essere consapevoli della forza che i nostri pensieri, parole e comportamenti hanno nei confronti del benessere nostro e altrui può creare differenze sostanziali nell'efficacia della cura e della terapia prescritta.

Materiali e metodi

Obiettivo 3

Costruzione della “Survey sull’aderenza in ambito cardiovascolare per operatori sanitari”

- Analisi letteratura
- 12 partecipanti Focus group (N 6 medici N 6 infermieri CCV ASUI di Trieste)
- 1 intervista semi-strutturata a MMG di Trieste
- Costruzione questionario su piattaforma Survey Monkey
- Pre-test 22 operatori (n 12 medici cardiologi, n 8 infermieri cardiologia, n 2 MMG)
- Somministrazione questionario on-line tramite sito web dell’Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO)

Il terzo obiettivo dello studio è stato quello di analizzare conoscenze, opinioni, esperienze e comportamenti di operatori socio-sanitari (medici e infermieri) sull’aderenza terapeutica alla terapia farmacologica prescritta. Per meglio comprendere il mondo dell’aderenza visto con gli occhi dei professionisti sanitari, si è deciso di costruire e somministrare una survey da somministrare on-line agli operatori soci ANMCO.

- È stata operata una revisione della letteratura internazionale per individuare gli ambiti di discussione e di evidenza della comunità scientifica sull’argomento dell’aderenza terapeutica, in particolare, dal punto di vista degli operatori sanitari.

- Si rimanda alla costruzione del Questionario pazienti BABA-Q (pag. 65) per quanto riguarda la fase di organizzazione focus group. Tra i testimoni privilegiati è stata rilevante la collaborazione con un MMG che ha contribuito con la propria esperienza all’elaborazione di una parte delle domande. Al pre-test hanno partecipato anche sei operatori sanitari dell’Ospedale di Portogruaro, Dipartimento di Cardiologia.

- Sulla base delle indicazioni fornite dalla letteratura e dai risultati delle interviste focalizzate con gli operatori, i pazienti e i familiari di pazienti del CCV, è stata sviluppata ad hoc su piattaforma Survey Monkey® la parte restante del questionario. Il questionario inizia con una serie di domande generiche su ruolo, ambito e regione di origine unitamente a domande sugli stili di vita del partecipante (fumo, attività fisica). Seguono domande che indagano i propri atteggiamenti in ambito di aderenza, la percezione soggettiva dell'importanza dei principali determinanti di non aderenza, i comportamenti e la valutazione del livello di integrazione multidisciplinare. Il questionario si chiude infine con domande più specifiche e sensibili in tema di comunicazione (*“Quanto è facile/difficile per te parlare della morte con i tuoi pazienti?”*, *“Se fossi tu ad avere una malattia cronica terminale, vorresti che il tuo medico affrontasse il tema del fine vita?”*) e termina con tre domande relative al genere, età ed esperienza lavorativa nel campo. Sono stati utilizzati i seguenti formati di risposta: domande a scelta multipla con possibilità di risposta singola; domande a scelta multipla con più possibilità di risposta e domande a risposta graduata.

Pre-test della Survey Operatori Sanitari

Nella fase pilota del questionario lo strumento è stato somministrato tramite piattaforma Survey Monkey® a un campione ragionato di N 22 soggetti con caratteristiche simili al campione finale. Di questi soggetti, N 6 erano medici, N 8 infermieri del CCV di Trieste, N 2 medici e N 4 infermieri dell'ospedale di Portogruaro (reparto di cardiologia) e N 2 MMG di Trieste. Le modifiche apportate hanno riguardato in la riduzione da 5 a 4 item nelle categorie di risposte relative al cluster di comportamento durante la visita. È stata eliminata la risposta centrale (incerto) nel gruppo di domande su comportamenti, abitudini e conoscenze dell'operatore nei confronti del proprio paziente, poiché si è ritenuto opportuno evitare la tendenza alla genericità, ritenuta non accettabile nella registrazione di comportamenti abituali operatore- assistito.

Somministrazione della Survey Operatori Sanitari

Il questionario, originariamente costruito su piattaforma Survey Monkey®, è stato accettato per pubblicazione sulla piattaforma nazionale dell'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO) e distribuito tramite mass mail ai soci partecipanti (personale medico e infermieristico) attraverso la piattaforma web ANMCO.

RISULTATI SURVEY OPERATORI SANITARI SULL'ADERENZA IN AMBITO CARDIOVASCOLARE

Analisi descrittiva

Hanno risposto al questionario pubblicato online tramite il sito ANMCO 194 professionisti. Di questi, 142 Medici Specialisti (73,2%) e 52 Infermieri (26,8%).

Il 67,6% dei Medici ha un'età compresa tra i 50 e 59 anni e il 38,0% oltre i 59. Il 46,2% degli Infermieri ha un'età compresa tra i 50 e 59 anni, nessuno sopra i 59 e il 36,5% tra i 40 e 49 anni.

L'81,9% del campione lavora presso strutture ospedaliere e l'11,6% presso Distretti Urbani. Rispetto al territorio, sono state ricevute risposte da 20 tra regioni ed isole: il 57,7% dal nord Italia, il 20,6 dal centro, il 12,9% dal mezzogiorno ed l' 8,8% dalle isole. Da notare che le percentuali sono relative al numero totale dei partecipanti, e non alle dimensioni delle strutture e dei distretti. La cartina a lato indica la distribuzione regionale delle



risposte. Relativamente all'esperienza lavorativa con pazienti ammalati di patologie croniche complesse, il 31,9% possiede un'esperienza dai 21 ai 30 anni e il 29% superiore ai 30 anni (Tabella 18).

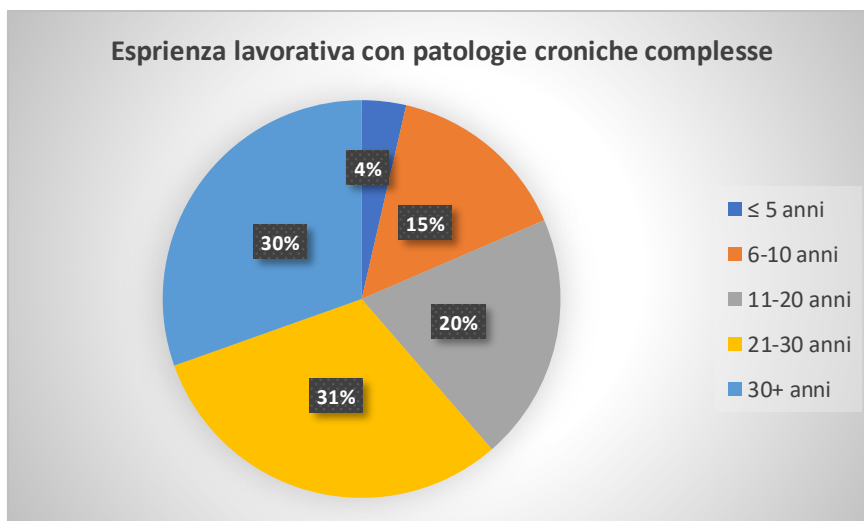


Tabella 18 Anni esperienza lavorativa

Abitudini e stili di vita

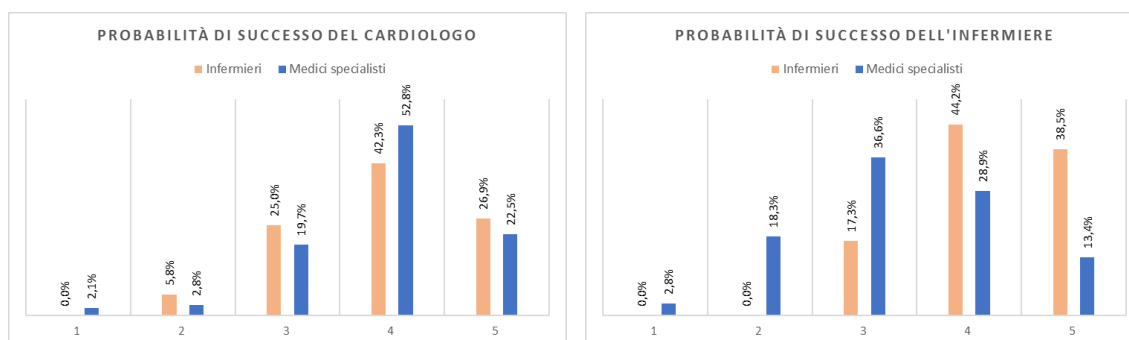
Tabagismo: il 69,1% del campione medici (69,2% infermieri) non ha mai fumato; 23,2% dei medici (19,3% infermieri) è rappresentato da ex fumatori mentre il 7,7% dei medici (11,5% infermieri) è costituito da fumatori attivi.

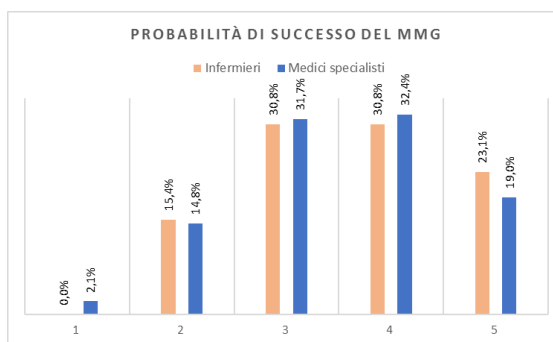
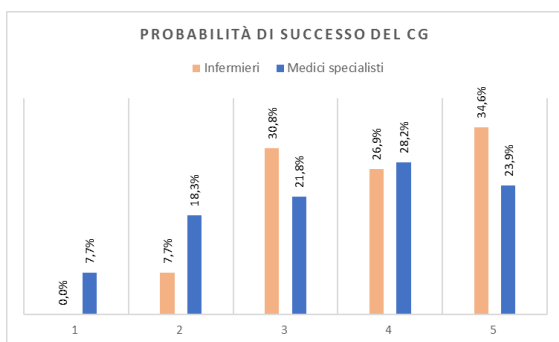
Attività fisica: Relativamente all'attività fisica settimanale si evince che il 14,9 non pratica alcuna attività fisica; il 18,6% pratica al massimo un'ora di attività fisica alla settimana; il 21,1% da una a due ore settimanali, il 31,4% da 2 a 4 ore e il 13,9% pratica attività fisica per più di 4 ore settimanali.

Promozione dell'aderenza

Sono state formulate una serie di domande relative ad opinioni soggettive dei sanitari in ambito di promozione dell'aderenza terapeutica. In particolare, è stata posta la seguente domanda: *SU UNA SCALA DA 1-5 FAI UNA TUA GRADUATORIA DELLA PROBABILITA' DI SUCCESSO DI OGNUNA DI QUESTE FIGURE PROFESSIONALI NEL PROMUOVERE L'ADERENZA DEL PAZIENTE (1=minima probabilità di successo, 5=massima probabilità di successo).*

PROMOZIONE DELL'ADERENZA

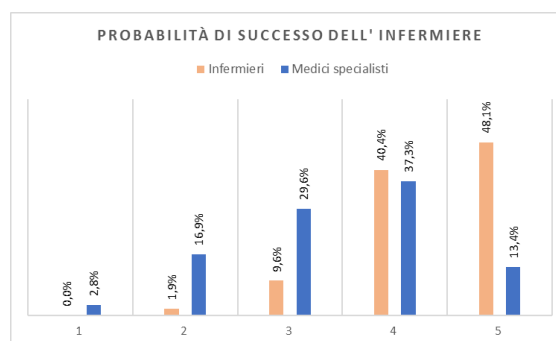
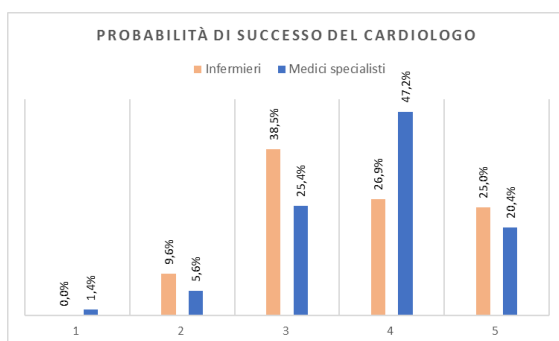


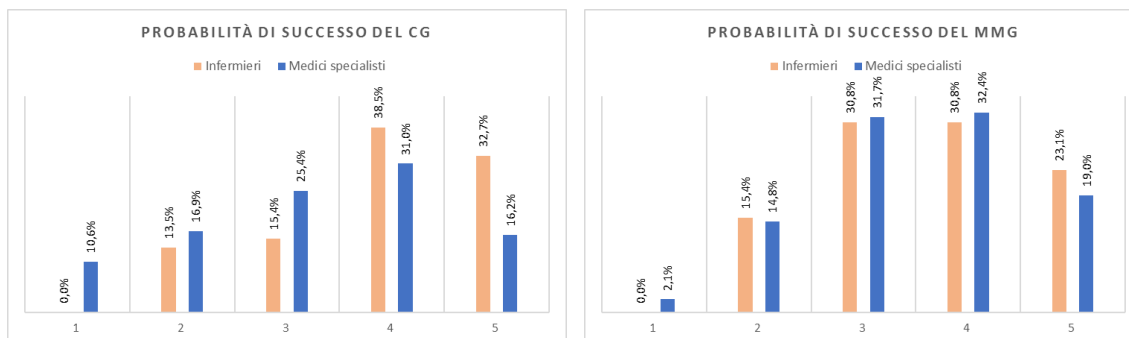


Promozione dell'empowerment

La seconda domanda chiedeva l'opinione del sanitario in merito alla capacità di promuovere empowerment nel paziente. La domanda era la seguente:

SU UNA SCALA DA 1-5 FAI UNA TUA GRADUATORIA DELLA PROBABILITA' DI SUCCESSO DI OGNUNA DI QUESTE FIGURE PROFESSIONALI NEL PROMUOVERE L'EMPOWERMENT DEL PAZIENTE (inteso come potenziamento personale aumento del suo senso di auto-efficacia). 1=minima probabilità di successo, 5=massima probabilità di successo.





Opinioni sulle possibili cause di non aderenza del paziente

È interessante notare che il 75,3% dei cardiologi ritiene che sia lo specialista a poter avere una probabilità di successo alta/molto alta di motivare il paziente all'aderenza; gli infermieri, di contro, pensano di avere maggiori probabilità di motivare il paziente con un complessivo 82,7%; la probabilità di successo alta/molto alta data al MMG dai cardiologi è del 51,4% (53,9% infermieri) mentre i cardiologi pensano che il 52,1% dei caregiver siano in grado di motivare i familiari all'aderenza contro il 61,5% di possibilità alta/molto alta di successo data al caregiver da parte degli infermieri.

Il 42,3% dei cardiologi pensano che gli infermieri siano in grado di assicurare una motivazione alta/molto alta ai pazienti, mentre da parte degli infermieri nei confronti dello specialista cardiologo la percentuale è del 69,2%.

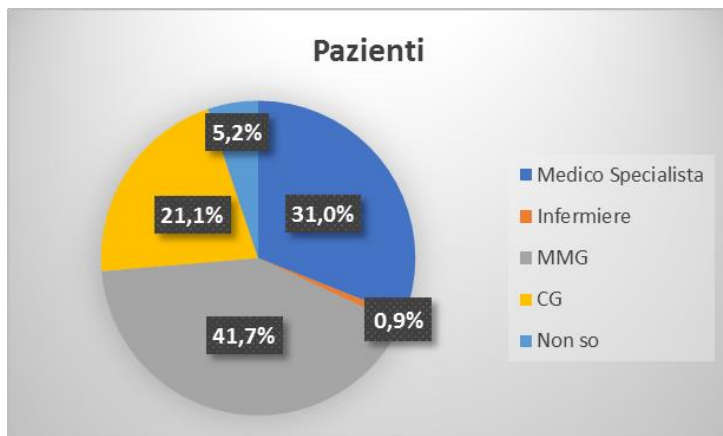
Il punto di vista dei pazienti

È stata posta una domanda analoga al paziente nel questionario BABA-Q:

45. QUALE FRA LE SEGUENTI PERSONE RITIENE POSSA AVERE **MAGGIORE SUCCESSO NEL MOTIVARE IL PAZIENTE A PRENDERE TUTTI I FARMACI DESCRITTI E A SEGUIRE STILI DI VITA ADEGUATI?**

- Il medico specialista (cardiologo)
- Il medico curante
- L'infermiere
- Il familiare
- Amico
- Altro

Come risulta dal grafico sotto riportato, i pazienti ritengono che il 41,7 dei MMG possano avere una maggiore possibilità di motivare il paziente ad assumere la terapia, contro il 31% dei cardiologi e il 19,7% dei familiari.



OPINIONI POSSIBILI CAUSE DI NON ADERENZA

Questa parte del questionario ha indagato le opinioni dei sanitari (medici e infermieri) sulle possibili cause di non aderenza alla terapia farmacologica. Ogni intervistato è stato chiamato ad esprimere il proprio grado di accordo/disaccordo con ciascuna affermazione scegliendo tra cinque modalità di risposta che vanno da *molto d'accordo* a *molto in disaccordo* (scala Likert). I risultati delle risposte sono presentati nella Tabella 19.

È stata posta la seguente domanda: *ANALIZZIAMO ORA INSIEME I VARI ASPETTI CHE FAVORISCONO LA NON ADERENZA. ESPRIMI, PER OGNUNA DELLE SEGUENTI POSSIBILI CAUSE DI NON ADERENZA, IL TUO GRADO DI ACCORDO/DISACCORDO.* Le risposte riportate in Tabella 19 rappresentano sia il valore assoluto dei rispondenti e il corrispondente valore percentuale.

Il referto specialistico è di difficile comprensione per il paziente/caregiver

OPINIONI POSSIBILI CAUSE DI NON ADERENZA	Molto d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Molto in disaccordo
Il referto specialistico è di difficile comprensione per il paziente/caregiver	25 12,90%	95 49,00%	23 11,90%	47 24,20%	4 2,10%
Il paziente ignora l'utilità dei farmaci che deve assumere	33 17,00%	99 51,00%	27 13,90%	35 18,00%	0 0,00%
Il paziente dimentica di assumere i farmaci	21 10,80%	95 49,00%	62 32,00%	15 7,70%	1 0,50%
Il paziente è scarsamente motivato a seguire le prescrizioni terapeutiche	13 6,70%	76 39,20%	61 31,40%	43 22,20%	1 0,50%
Il paziente ignora i rischi associati alla mancata assunzione dei farmaci prescritti	35 18,00%	84 43,30%	33 17,00%	41 21,10%	1 0,50%
Il paziente è ansioso / depresso	14 7,20%	114 58,80%	56 28,90%	10 5,20%	0 0,00%
Il paziente necessita di sostegno psicologico	39 20,10%	101 52,10%	39 20,10%	14 7,20%	1 0,50%
Il caregiver è assente o inadeguato	12 6,20%	68 35,10%	89 45,90%	24 12,40%	1 0,50%
Il caregiver ha una bassa scolarità	15 7,70%	64 33,00%	84 43,30%	31 16,00%	0 0,00%
Il caregiver ignora il significato e l'evoluzione della malattia di cui soffre il suo caro	17 8,80%	87 44,80%	49 25,30%	37 19,10%	4 2,10%
Il caregiver ignora i rischi associati alla mancata assunzione dei farmaci prescritti	19 9,80%	85 43,80%	49 25,30%	40 20,60%	1 0,50%
Il paziente ha una scarsa capacità di auto-gestione (rispetto alle visite di f/u, automonitoraggio parametri, ecc.)	18 9,30%	92 47,40%	59 30,40%	25 12,90%	0 0,00%
Il paziente ha problemi economici	11 5,70%	83 42,80%	81 41,80%	18 9,30%	1 0,50%
L'ambiente in cui si comunica con il paziente non è adatto (scarsa privacy, rumore, ecc.)	30 15,50%	77 39,70%	40 20,60%	40 20,60%	7 3,60%
Il tempo dedicato al paziente da me come operatore è insufficiente	43 22,20%	80 41,20%	16 8,20%	44 22,70%	11 5,70%
L'utilizzo di mezzi informatici (PC) ostacola la comunicazione con il paziente / caregiver	21 10,80%	57 29,40%	41 21,10%	62 32,00%	13 6,70%
Il paziente si imbarazza nel chiedere al medico di ripetere le spiegazioni sulla terapia	23 11,90%	84 43,30%	48 24,70%	35 18,00%	4 2,10%
Il paziente si imbarazza nel chiedere all'infermiere di ripetere le spiegazioni sulla terapia	5 2,60%	45 23,20%	55 28,40%	85 43,80%	4 2,10%

Tabella 19 Opinioni pz: cause non aderenza

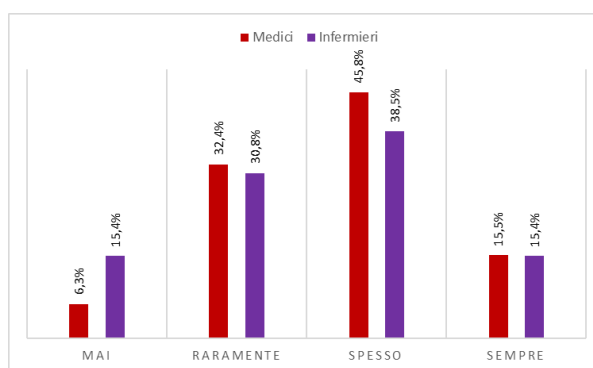
È interessante notare che il 63,4% degli operatori intervistati abbiano espresso l'opinione che il tempo da loro dedicato al paziente sia insufficiente, mentre nel questionario pazienti BABA-Q il 93,4% degli intervistati ritengono il tempo della visita sia sufficiente.

Agentività dell'operatore

La serie seguente di domande ha voluto indagare i comportamenti agentivi del sanitario in ambito di aderenza, vale a dire la capacità di agire ed operare azioni mirate e scelte consapevoli in grado di raggiungere i risultati desiderati e trasformare il contesto circostante (Bandura, 1997). Le domande hanno utilizzato una scala Likert a 4 item con opzioni di risposta *Mai/Raramente/Spesso/ Sempre*. I valori percentuali indicati sono relativi al totale degli intervistati, mentre i grafici a barre rappresentano le percentuali relative agli intervistati-medici e intervistati-infermieri.

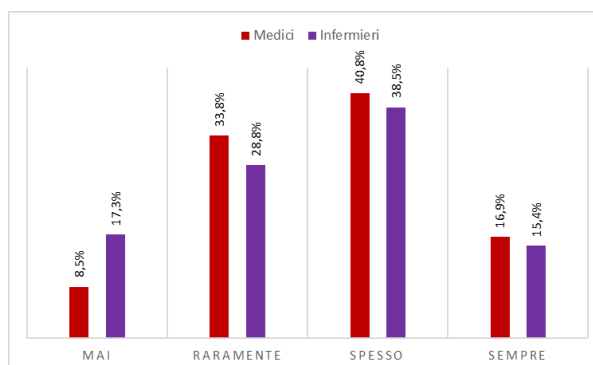
Nella raccolta dell'anamnesi, chiedi o sei a conoscenza se il tuo paziente ha sofferto o soffre di disturbi mentali?

Mai	8,8%
Raramente	32,0%
Spesso	43,8%
Sempre	15,5%



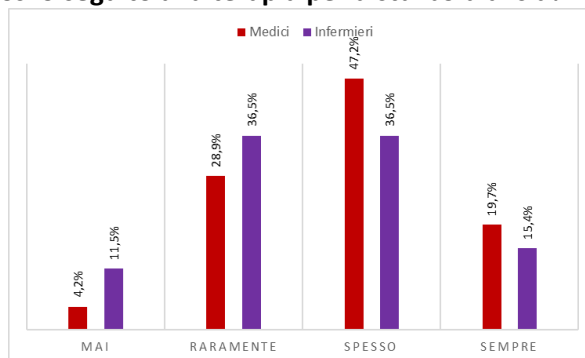
Nella raccolta dell'anamnesi del tuo paziente, chiedi o sei a conoscenza se, nel corso della sua vita, il tuo paziente ha ricevuto una diagnosi o seguito una terapia per disturbo depressivo ?

Mai	10,8%
Raramente	32,5%
Spesso	40,2%
Sempre	16,5%



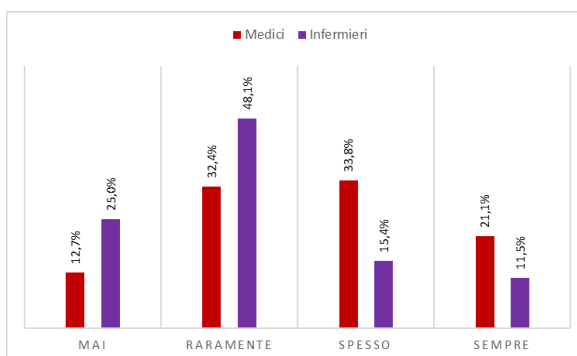
Nella raccolta dell'anamnesi del tuo paziente, chiedi o sei a conoscenza se, nel corso della sua vita, il tuo paziente ha ricevuto una diagnosi o seguito una terapia per disturbo d'ansia?

Mai	6,2%
Raramente	30,9%
Spesso	44,3%
Sempre	18,6%



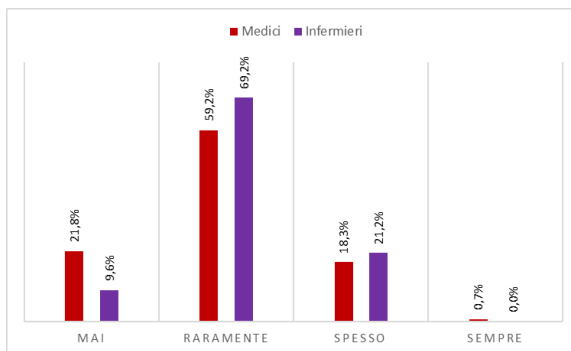
Chiedi al tuo paziente se assume rimedi naturali (ad es. farmaci fitoterapici, omeopatici, ecc.)?

Mai	16,0%
Raramente	36,6%
Spesso	28,9%
Sempre	18,6%



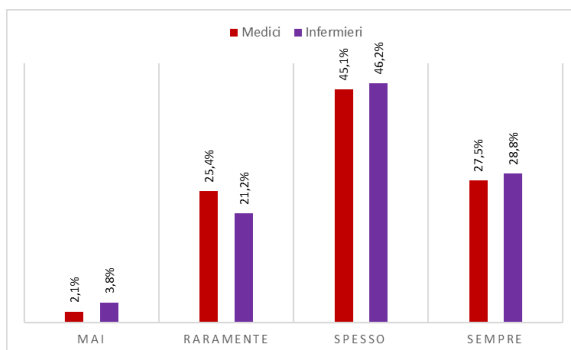
Conosci le condizioni di salute del caregiver?

Mai	18,6%
Raramente	61,9%
Spesso	19,1%
Sempre	0,5%



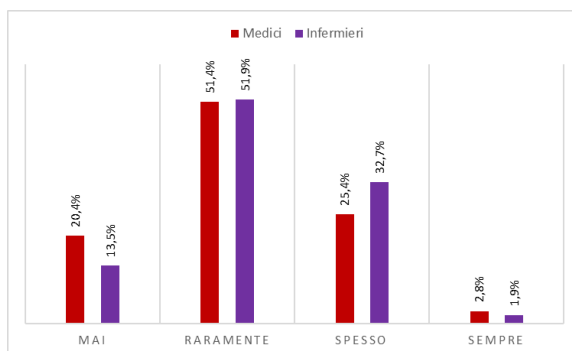
Conosci il livello di istruzione del tuo paziente?

Mai	2,6%
Raramente	24,2%
Spesso	45,4%
Sempre	27,8%



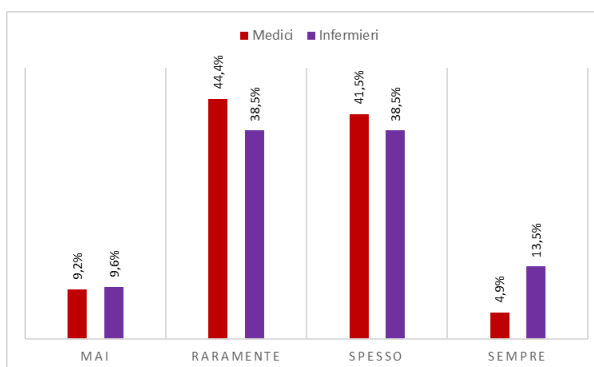
Conosci il livello di istruzione del caregiver?

Mai	18,6%
Raramente	51,5%
Spesso	27,3%
Sempre	2,6%



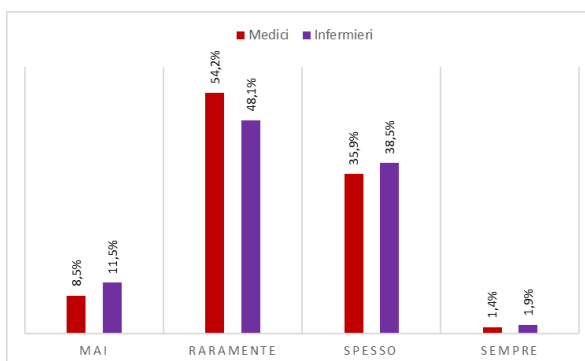
Sai, di ogni tuo paziente, se ha una rete sociale (amici, parenti)?

Mai	9,3%
Raramente	42,8%
Spesso	40,7%
Sempre	7,2%



Sai, di ogni tuo paziente, se ha problemi economici?

Mai	9,3%
Raramente	52,6%
Spesso	36,6%
Sempre	1,5%



Comunicazione della terapia

Sono state somministrate una serie di domande (scala Likert, 4 item) relative alla comunicazione con il paziente, sia in termini di metodologia utilizzata, anche in tema di analisi delle possibili criticità, di tempo utilizzato per spiegare la terapia e di autovalutazione della propria capacità di comunicazione e della qualità della formazione avuta in tema di comunicazione:

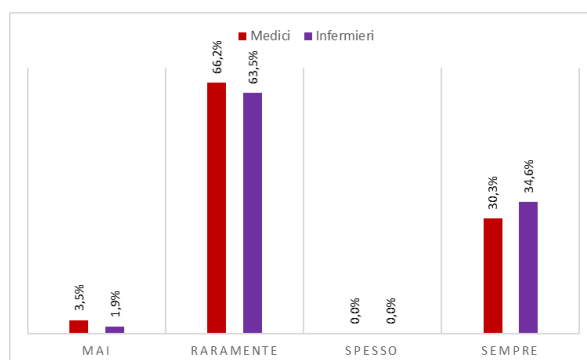
QUALE METODO UTILIZZI PER SPIEGARE AL PAZIENTE LA TERAPIA CHE GLI È STATA

PRESCRITTA? (dai, per ognuno, la frequenza con la quale lo utilizzi:

*mai/raramente/spesso/sempr*e)

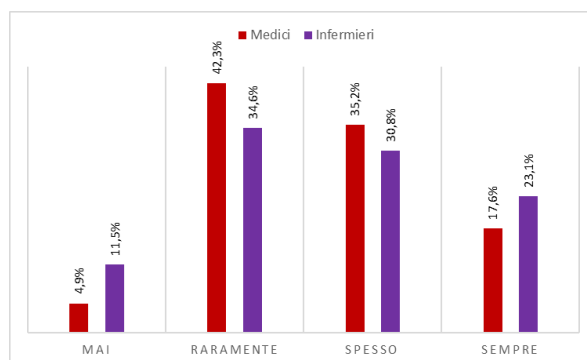
COMUNICAZIONE VERBALE

Mai	3,1%
Raramente	65,5%
Spesso	0,0%
Sempre	31,4%



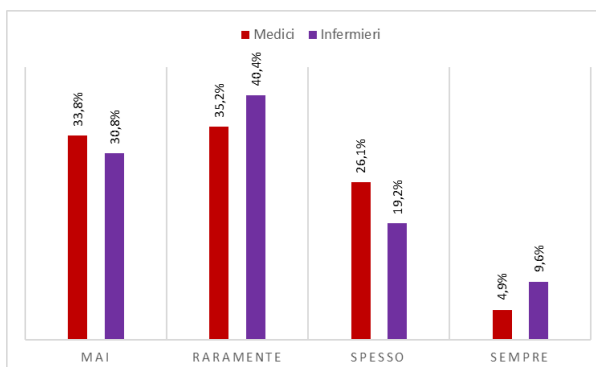
COMUNICAZIONE SCRITTA (opuscoli, materiale educativo, ecc.)

Mai	6,7%
Raramente	40,2%
Spesso	34,0%
Sempre	19,1%



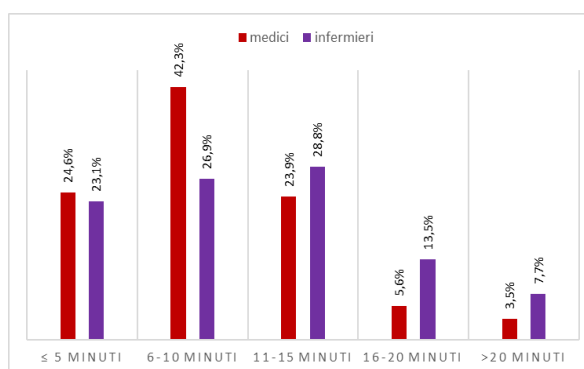
UTILIZZI UNA CHECK-LIST PER L'ANALISI DELLE CRITICITA' DEL PAZIENTE?

Mai	33,0%
Raramente	36,6%
Spesso	24,2%
Sempre	6,2%



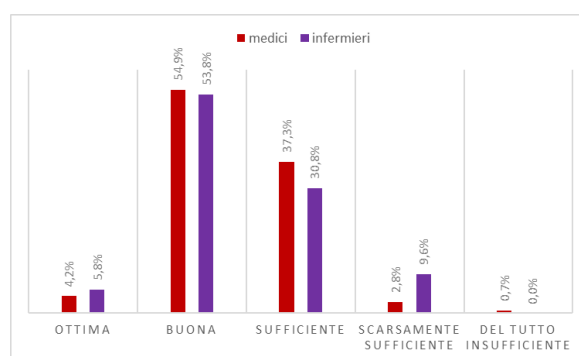
QUANTO TEMPO MEDIAMENTE IMPIEGHI A SPIEGARE AL PAZIENTE LA TERAPIA PRESCRITTA?

≤ 5 minuti	24,2%
6-10 minuti	38,1%
11-15 minuti	25,3%
16-20 minuti	7,7%
>20 minuti	4,6%



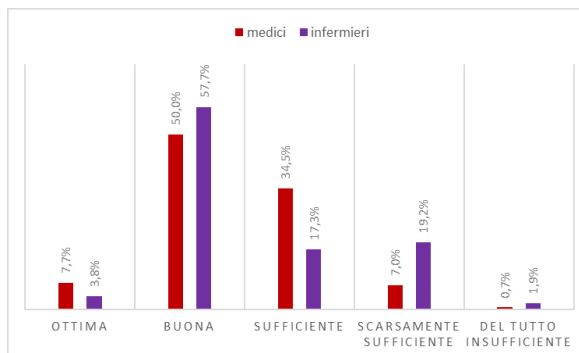
COME VALUTI L'EFFICACIA DELLA TUA COMUNICAZIONE IN AMBITO DI ADERENZA?

Ottima	4,6%
Buona	54,6%
Sufficiente	35,6%
Scarsamente sufficiente	4,6%
Del tutto insufficiente	0,5%



COME VALUTI LA TUA FORMAZIONE IN TEMA DI COMUNICAZIONE CON I PAZIENTI AMMALATI DI PATOLOGIE CARDIOVASCOLARI COMPLESSE?

Ottima	6,7%
Buona	52,1%
Sufficiente	29,9%
Scarsamente sufficiente	10,34%
Del tutto insufficiente	1,0%



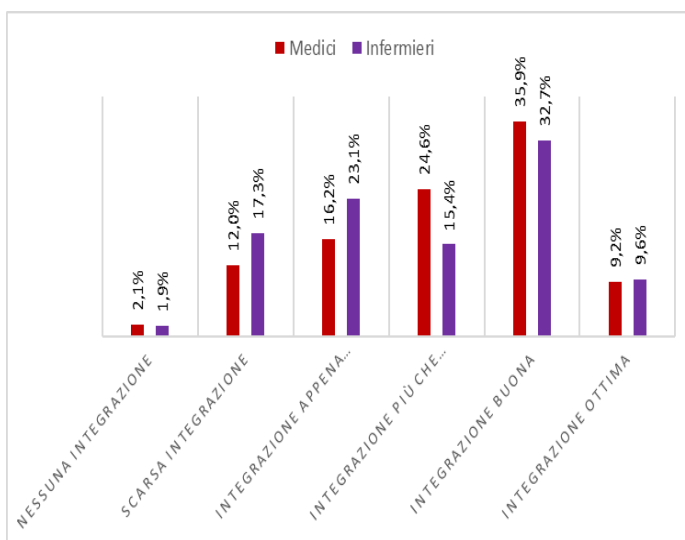
Valutazione dell'integrazione multi-disciplinare

Si è voluto indagare la qualità percepita dell'integrazione multidisciplinare tra i diversi operatori. Di seguito, sono riportate le valutazioni dei medici e degli infermieri sull'integrazione con le diverse figure professionali:

Come valuti il livello medio di integrazione con gli altri operatori socio-sanitari? Per integrazione intendiamo coordinamento congiunto di percorsi, gestione condivisa con il paziente, scambio di conoscenze, protocolli condivisi.

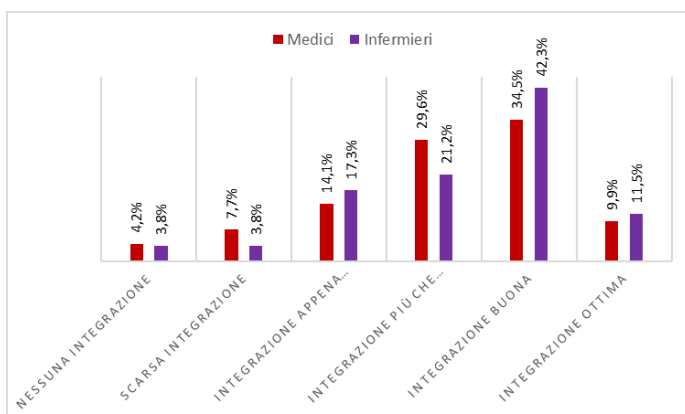
Integrazione con gli SPECIALISTI CARDIOLOGI

Nessuna integrazione	2,1%
Scarsa integrazione	13,4%
Integrazione appena sufficiente	18,0%
Integrazione più che sufficiente	22,2%
Integrazione buona	35,1%
Integrazione ottima	9,3%



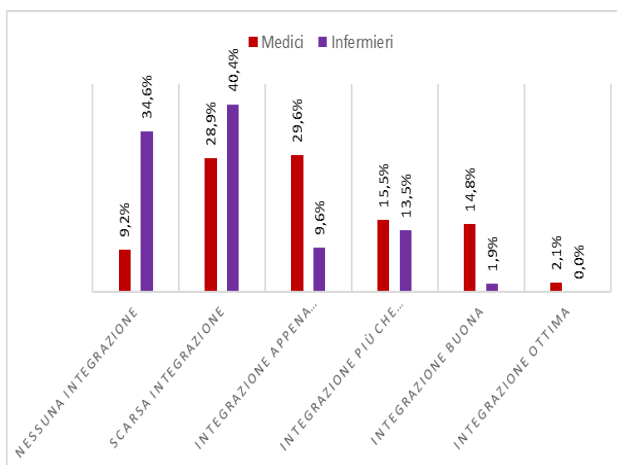
Integrazione con gli INFERMIERI

Nessuna integrazione	4,1%
Scarsa integrazione	6,7%
Integrazione appena sufficiente	14,9%
Integrazione più che sufficiente	27,3%
Integrazione buona	36,6%
Integrazione ottima	10,37%



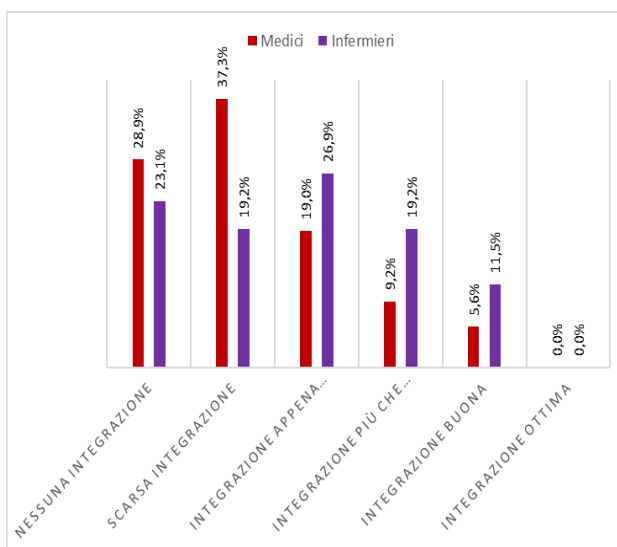
Integrazione con i MMG

Nessuna integrazione	16.0%
Scarsa integrazione	32.0%
Integrazione appena sufficiente	24.2%
Integrazione più che sufficiente	14.9%
Integrazione buona	11.3%
Integrazione ottima	1.5%



Integrazione con i SERVIZI SOCIALI

Nessuna integrazione	27.3%
Scarsa integrazione	32.5%
Integrazione appena sufficiente	21.1%
Integrazione più che sufficiente	11.9%
Integrazione buona	7.2%
Integrazione ottima	0.0%



Conclusione

Il questionario operatori ha raccolto dati provenienti da un piccolo campione eterogeneo di medici ed infermieri della cardiologia italiana. Essendo, tuttavia, il campione di partecipanti auto-selezionato (volontari) al sondaggio, è ragionevole ritenere che le risposte date rappresentino la parte più consapevolmente attiva della popolazione medico-infermieristica. I risultati, letti in questa luce, mostrano alcuni elementi interessanti nella relazione operatore-paziente. Oltre il 40% ha scarsa o nulla conoscenza dell'esistenza di pregressi disturbi dell'umore e/o precedenti terapie per disturbi depressivi o sindromi ansiose. Circa l'80% degli operatori si informa raramente/mai delle condizioni di salute del caregiver, sebbene la letteratura abbia dimostrato l'importanza del caregiver in ambito di aderenza nella cronicità (Bryant J. et al, 2016).

Tassi di risposta analoghi si riscontrano nelle domande relative alla conoscenza, da parte del sanitario, del livello di istruzione del caregiver (51,5 Raramente, 18,6% Mai), dell'esistenza di una rete sociale (42,8% Raramente, 9,3% Mai) e della presenza o assenza di problemi economici (52,6% Raramente, 9,3% Mai). Il 52,1% degli operatori ritiene di avere una buona formazione in ambito di comunicazione con il malato e il 54,6% autovaluta buona, o ottima (6,7%) la propria efficacia comunicativa. Nel questionario, è interessante notare come le risposte degli operatori sanitari rispetto al tempo dedicato al malato (63,4% lo ritengono insufficiente) si discostino dalle opinioni espresse dai pazienti intervistati presso il CCV di Trieste, per il 93,4% dei quali il tempo a loro dedicato nel corso della visita è ritenuto soddisfacente. Di contro, solo il 50% circa dei pazienti intervistati si ritiene d'accordo o molto d'accordo sulla chiarezza delle spiegazioni fornite. Sebbene tale differenza possa essere imputabile a caratteristiche diverse della visita cardiologica in diverse regioni di Italia, è tuttavia ipotizzabile una percezione diversa operatore-paziente, laddove il malato tiene conto, nella propria valutazione, di elementi differenti rispetto alla mera valutazione della durata temporale dell'incontro, a conferma di come la comunicazione sia un evento delicato e complesso che ha necessità di svilupparsi e modificarsi in un incontro tra personalità e stili diversi (quello del sanitario e quello del paziente) e di essere guidato da riflessività e presenza.

Le risposte dei sanitari evidenziano, nel complesso, come i processi di implementazione del modello bio-psico-sociale centrato sulla persona siano ancora lontani dall'aver raggiunto gli obiettivi di agentività collettiva definiti dai protocolli e dalle attuali politiche socio-sanitarie. Se, da una parte, la letteratura ha indagato in profondità sul fenomeno dell'aderenza terapeutica

visto dalla prospettiva del malato (Pagès-Puigdemont et al., 2016), dall'altra non esiste un rilevante corpus di ricerca sull'aderenza considerata dalla prospettiva del sanitario, in particolare in una prospettiva integrata medico-infermiere. Gli studi pubblicati concordano, tuttavia, sull'importanza della presa di coscienza delle diverse opinioni e dei differenti atteggiamenti che richiedono reciproca conoscenza (Clark & Hampson, 2003; Nunney et al., 2011) per attivare agentività ed efficacia di cura. L'analisi di un campione più ampio che raccolga le opinioni e i comportamenti dei vari stakeholders potrebbe aiutare a comprendere le complesse dinamiche del processo di aderenza al farmaco, che non può prescindere dalla consapevolezza del singolo e dalla multidisciplinarietà degli interventi di promozione della salute.

Materiali e metodi

Obiettivo 4

Costruzione di una guida di riferimento per operatori sanitari

I risultati dello studio sono stati utilizzati per la costruzione di una guida informativa per gli operatori sanitari, a sostegno della comunicazione con l'assistito e per promuovere conoscenza condivisa in ambito di aderenza. La guida è stata concepita per essere stampata e divulgata negli interventi di formazione del personale e/o distribuita direttamente agli operatori. La brochure, composta di 4 pagine è inserita come All. 1. Costruzione di una guida di riferimento per operatori sanitari a pag. 210.

Limitazioni della ricerca

Questo studio presenta diverse limitazioni. Il campione di pazienti selezionato, sebbene sufficiente per uno studio osservazionale, non è sufficientemente ampio per offrire risultati generalizzabili all'intera popolazione in oggetto. Tuttavia, anche se la dimensione del campionamento finale è stata ridotta rispetto all'ipotesi iniziale, la potenza statistica dell'analisi è stata mantenuta e la relazione tra numero di eventi e numero di covariate utilizzate nel modello multivariato risulta adeguata. L'utilizzo dell'indicatore Medication Possession Ratio (MPR) e Proportion of Days Covered (PDC), attraverso il linkaggio alla Farmaceutica regionale, non garantisce la reale assunzione del farmaco da parte del paziente.

Si è tenuto conto dei bias relativi all'effetto risposta (response effect), alla desiderabilità sociale, alla tendenza sistematica di risposta (response bias), all'acquiescenza e alla tendenza a dare risposte estreme. Per minimizzare i bias si è scelto di focalizzare alcune domande in un ambito temporale, utilizzare scale di risposta diverse, esplicitare in maniera neutra le domande che richiedevano risposte ad alta e bassa desiderabilità sociale, e infine creare un setting psicologico empatico e sicuro, all'interno del quale la persona non si sentisse giudicata. È stata data anche particolare attenzione al benessere del partecipante, lasciando il tempo necessario, all'intervistato per esprimere consapevolmente la propria risposta e, se lo desiderava, commentarla prima di passare alla domanda seguente. Quest'ultima possibilità offerta ai partecipanti è stata molto apprezzata e ha permesso di raccogliere il senso di alcune risposte che avrebbero perso, nella risposta chiusa del questionario, la profondità di significato.

La lunghezza del questionario rappresenta un'altra importante limitazione ed è stata, in fase di progettazione, un elemento di preoccupazione. Se, da un lato, la ricerca correla la lunghezza del questionario con una diminuzione delle percentuali di risposta (Iglesias et al., 2000), dall'altro è stato tuttavia evidenziato come sia preferibile focalizzare la propria attenzione sul contenuto piuttosto che sulla sola lunghezza dello strumento usato (Rolstad et al., 2011).

Infatti, in maniera in parte sorprendente, al pre-test tutti i pazienti hanno accolto con entusiasmo il format che prevedeva domande per loro interessanti e vicine alla loro esperienza quotidiana. Un valore aggiunto, per molti malati più anziani, è stato dato dalla possibilità di commentare le proprie risposte, se ne sentivano il bisogno. La percezione che la loro opinione fosse importante per noi sanitari li ha motivati a rispondere non passivamente ma ragionando sul tema ed elaborando, in alcuni punti, significati autonomi e originali alle loro risposte, in un

esercizio di autoconsapevolezza e, in taluni casi, di insight. Tutti i partecipanti hanno accolto con piacere e interesse la richiesta del loro parere “esperto” e non hanno dimostrato segni di stanchezza. Tuttavia, data l’età avanzata di molti di loro, è possibile che per alcuni la fatica (fatigue) abbia potuto creare qualche distorsione nelle risposte finali relative ai questionari su ansia e depressione (GAD-7 e PHQ-9), strutturati con domande classiche probabilmente già sentite in passato.

La selezione dei pazienti per il questionario BABA-Q è stata effettuata in modo casuale; tuttavia, è possibile che coloro che hanno accettato di partecipare fossero in parte autoselezionati all’interno di una classe omogenea costituita da persone più anziane e senza impegni familiari, oppure provviste di accompagnatore, o con maggiori o inferiori problematiche psicologiche.

Conclusioni

I risultati ottenuti, seppure non generalizzabili per la dimensione limitata del campione, confermano la multidimensionalità dell'aderenza e l'interdipendenza tra variabili anche molto diverse tra loro. L'approccio *mixed-methods*, quanti-qualitativo, ha introdotto il modello bio-psico-sociale e la mindfulness nell'indagine clinica e si è dimostrato efficace nell'analisi di un fenomeno complesso quale quello dell'aderenza alla terapia farmacologica in una popolazione di cardiopatici comorbili. Ciò ha permesso di far emergere aspetti nuovi attinenti l'aderenza attraverso le opinioni, gli atteggiamenti, i comportamenti e le reciproche interazioni dei vari attori (pazienti, cardiologi, infermieri, caregiver) che contribuiscono alla cura della persona.

Le interviste hanno in particolare evidenziato come il paziente cronico, soprattutto se anziano, viva in una condizione di estrema fragilità fisica e psicologica, con spazi e tempi condizionati pesantemente da un progressivo declino biologico e dalla malattia. Non è stato facile guidare la conversazione sullo specifico tema dell'aderenza alla terapia farmacologica. Per la maggior parte, gli intervistati erano "affamati" di comunicazione; volevano raccontarsi e spiegarsi, raccontando, la loro vita vissuta attraverso la malattia. Il senso generale è stato quello di una profonda solitudine, se non sociale, certo esistenziale e di una ricerca di senso. Il tentativo di attribuire un senso alla propria esistenza, spoglia a volte di significato la cura e il farmaco, perché quest'ultimo, nella cronicità, non riesce a curare eliminando la malattia. Il malato, quindi, se non adeguatamente supportato, fatica a trovare una motivazione intrinseca (Deci & Ryan, 2002) sufficientemente forte per "vivere" e non solamente per "lasciarsi vivere". Il senso di autoefficacia personale svolge un ruolo importante nell'aderenza degli intervistati ed è stato definito in letteratura "la capacità di fare la differenza" (Durrant & Holden, 2006). L'agentività umana rappresenta il prerequisito, l'elemento fondante dell'autoefficacia e della leadership, soprattutto in ambito sanitario, dove il ruolo del medico supera oggi quello di portatore di cura per accogliere anche la definizione di portatore di conoscenza, e quindi di motivazione e speranza. I malati intervistati, cardiopatici cronici, hanno espresso il bisogno di una guida sicura e autorevole che li aiuti a navigare tra le incertezze che essi provano nei riguardi della propria malattia, della reale utilità e sicurezza del farmaco. C'è in tutti il bisogno di sentire l'intenzione dell'operatore e la sua autenticità.

La ricerca ha evidenziato che, se da un parte è possibile, seppure con difficoltà, dare un "numero" all'aderenza e valutarla oggettivamente, dall'altra è difficile attribuirle un "valore"

soggettivo, poiché i comportamenti dell'aderenza sono dipendenti dai significati personali che ogni singolo individuo le attribuisce. In particolare, l'importanza oggettiva che questo tema ricopre in un'ottica di sostenibilità individuale e sociale, non appare altrettanto evidente negli atteggiamenti e nelle opinioni dei singoli, malati o operatori. È stato infatti difficile per i pazienti intervistati concentrarsi sul tema specifico dell'aderenza, poiché il farmaco e l'aderenza ad esso rappresentano per il malato solo un frammento della propria vita e, per il medico, solo un momento della propria attività clinica spesso vissuto in assenza di informazioni importanti sulla "persona" che dovrà assumere il farmaco prescritto e sull'ambiente sociale che, sovente, ha la reale responsabilità dell'aderenza del malato. Lo sforzo maggiore, per i pazienti, è sembrato piuttosto essere la ricerca di significato, di comprensione e l'accettazione della propria trasformazione fisica e del confinamento in una dimensione spazio-temporale indefinita e sovente segnata da una profonda inquietudine e solitudine esistenziale. La significatività emersa tra la lentezza autopercepita della propria camminata e l'aderenza al farmaco conferma, attraverso il dato scientifico, il peso della fragilità e la fatica del vivere la cronicità che rallenta e rinchiude il malato in uno spazio sempre più angusto di vita e di prospettive: *"Adesso cammino col bastone... Giro attorno alla casa, non posso andare in città.. Se vado in città deve accompagnarmi mia moglie.. Ma cammino piano, poi devo anche fermarmi per 10 minuti, un quarto d'ora... [distoglie lo sguardo e fissa una fotografia sulla parete]"*. Nessuno studio, a oggi, ha esaminato la correlazione tra l'autovalutazione della velocità di camminata del paziente e il rischio di non aderenza. Se confermata da studi futuri, questa variabile potrebbe essere inserita tra i predittori di rischio di non aderenza. Autoefficacia e agentività individuale, vicaria e collettiva emergono con forza sia dalle risposte ai questionari che dalle interviste qualitative. L'autonomia nell'organizzazione dei farmaci e il non utilizzo di reminder familiari presentano una correlazione positiva con l'aderenza. Questo risultato può da un lato sottolineare l'importanza della salute cognitiva del malato (funzioni esecutive e memoria prospettica), ma conferma anche l'importanza dell'educazione al self-management nella cronicità, non tanto come intervento "tecnico", quanto come sviluppo di problem-solving (Bodenheimer et al., 2002; Cummings, 2017) e life skills, a complemento degli interventi educazionali comunemente usati.

Il raffronto tra le opinioni degli operatori e quelle dei malati ha evidenziato in alcuni punti livelli diversi di agentività e consapevolezza, in particolare in ambito di comunicazione. Se una parte delle risposte al questionario operatori indicano scarsa "curiosità" nei confronti della "persona" ammalata, le risposte dei pazienti confermano invece come la comunicazione sia un evento

delicato e complesso che, per essere efficace, deve essere guidato dalla capacità di riflessività e presenza del sanitario.

Da questa ricerca è emerso che, per la persona ammalata, ciò che conta davvero non è il farmaco in sé, e neppure la malattia, ma la relazione che aiuta ad accogliere e superare la perdita di autonomia e di agentività imposta dalla malattia e dal tempo che passa. Il farmaco, con le sue forme, colori, tempi e modalità di assunzione, tende ad assumere un ruolo di ritualizzazione della cura per tutti gli attori coinvolti, dall'operatore che prescrive, al caregiver che somministra, al paziente che assume; quando i farmaci sono molti e le patologie diverse tra loro, la mancanza di consapevolezza e/o significato o fiducia nei confronti della relazione con noi stessi, con l'altro, o con la terapia può rappresentare un rischio per l'aderenza. La crescente presenza di comorbilità e di attori e ruoli diversi (ad es. MMG e specialisti) può rendere caotico il mondo del malato e di coloro che lo accompagnano nel suo percorso, minandone il senso di autoefficacia e rendendo difficile la relazione con la malattia e con la cura. Tutti i comportamenti definiti etici dalla nostra società richiedono, secondo Groenhout (Groenhout, 2003), un certo livello di sacrificio dei propri interessi personali, sia a livello familiare che sociale. Le malattie cardiovascolari, soprattutto in fase avanzata, richiedono un impegno continuo, da parte del paziente e della sua rete di supporto formale/informale, nella gestione della salute, inclusiva dei comportamenti quotidiani di aderenza alla terapia farmacologica (Adelman et al., 2014). Il burden del caregiver descrive il peso sostenuto dai familiari e dagli operatori formali e informali che assistono e accompagnano la persona attraverso il percorso complesso della malattia (Rigby et al., 2009) e può essere ulteriormente appesantito quando lo stile relazionale manca di flessibilità, consapevolezza e agentività.

Le interviste qualitative hanno portato alla luce il peso, non solo della malattia, ma in alcuni casi della relazione, che influisce, in negativo o in positivo, sui comportamenti di aderenza. Il legame caratterizzato da tratti di co-dipendenza può infatti garantire un'estrema aderenza alla terapia, completamente gestita dal caregiver, portando con sé, tuttavia, il rischio implicito legato alla potenziale volatilità di questo legame e dei relativi comportamenti di accudimento. La gestione equilibrata delle proprie risorse di caregiving passa attraverso il pieno utilizzo delle capacità di self-care del malato e la sana identificazione dei propri confini, limiti e responsabilità assistenziali. La qualità della relazione con noi stessi e con l'altro rispecchia quindi la "salute" della relazione di cura. Anche il doppio ruolo di malato-caregiver merita ulteriori approfondimenti. Se infatti gli effetti fisici e mentali del caregiving familiare sono ben conosciuti

(Richard Schulz & Sherwood, 2008) soprattutto in ambito di salute mentale (R. Schulz et al., 1995) poco ancora si sa del peso che il doppio ruolo di malato e caregiver in ambito cardiovascolare può avere sull'aderenza e la salute fisica e mentale della persona. La malattia cronica complessa deve sopportare il carico del tempo e della circolarità, oltre a quello della fragilità biologica dell'individuo. L'agentività umana rappresenta il prerequisito, l'elemento fondante della leadership, soprattutto in ambito sanitario e i risultati delle interviste qualitative hanno confermato il bisogno di guida sicura ed empatica da parte del sanitario. L'importanza del ruolo e dell'effetto degli stili di leadership all'interno dei gruppi è da lungo tempo riconosciuta e ha iniziato ad essere oggetto di studio e di confronto anche in ambito medico, sebbene il tema sia spesso attribuito agli ambiti organizzativi del sistema sanitario (Gabel, 2012). Tra gli assunti fondamentali del costrutto di leadership, la letteratura ha evidenziato alcune categorie principali emerse anche nelle interviste dei pazienti: orientamento al compito, alla relazione, al cambiamento, alle relazioni esterne (Mahsud et al., 2010; Yukl, 2013). La presenza di questi elementi porta alla creazione di un fine collettivo (Burns, 1978) che passa necessariamente attraverso la relazione tra il leader e coloro che lo seguono (De Vera et al., 2014). Affinché questa relazione porti allo scopo prefissato, è necessario, tuttavia, che il leader identifichi con chiarezza e risponda con efficacia ai bisogni, guidando chi lo accompagna nel raggiungimento degli obiettivi individuali e condivisi (Fischer & Ashkanasy, 2000). Le interviste hanno confermato come questi elementi siano importanti per creare e sostenere un'efficace relazione medico-paziente.

Le nuove realtà multimediali e tecnologiche e il facile accesso alle informazioni web-based devono essere gestite consapevolmente da chi fa salute e il ruolo del sanitario deve superare, oggi, quello di "portatore di cura" per accogliere anche la responsabilità di "portatore di conoscenza", e quindi di motivazione e speranza. Questo studio ha evidenziato il ruolo importante dell'aderenza "collettiva", intesa come interdipendenza e interazione continua tra il paziente e la rete di stakeholders, formali e informali, della quale fa parte. Le caratteristiche degli operatori sanitari e dei rispettivi ruoli sono un futuro ambito di ricerca da approfondire, considerata l'importanza delle patologie croniche e il peso delle comorbidità. La delicatezza e l'importanza del tema della cronicità e comorbidità associate all'allungamento della speranza di vita, richiedono una formazione specifica per medici e infermieri a livello universitario e post-universitari. Modificando i comportamenti di tutti gli attori coinvolti e creando le condizioni per una circolarità di promozione della salute e di consapevolezza individuale e collettiva, sarà

possibile migliorare le condizioni di sostenibilità economica, psicologica e sociale del sistema-salute.

I risultati ottenuti evidenziano l'importanza di una maggiore integrazione tra stakeholders per promuovere agentività e comunicazione all'interno di percorsi multidisciplinari ospedale-territorio. Di fronte alle attuali sfide sociali ed economiche, il modello bio-psico-sociale può e deve uscire dai protocolli scritti e prendere finalmente vita non solo formale ma anche sostanziale, attraverso l'accoglienza, nel costrutto dell'aderenza, del concetto di co-responsabilità e interdipendenza; solo così la soggettività può coesistere e armonizzarsi con le basi bio- fisiologiche della cura.

Ulteriore ricerca è necessaria per approfondire la qualità della relazione e del ruolo "malato-caregiver" e della sua influenza sulla qualità dell'aderenza e del benessere individuale; agire non solo sull'aderenza del singolo ma sulla rete di aderenza vicaria del gruppo potrebbe contribuire allo sviluppo di nuove modalità di rinforzo del comportamento desiderato anche attraverso l'utilizzo di tecnologia web-based; le opportunità offerte dalla tecnologia potrebbero anche essere utilizzate per aiutare i malati ad allenare la memoria e sviluppare strategie mnestiche di supporto, in particolare, alla memoria prospettica. La formazione dei sanitari dovrà sempre più tener conto della sinergia tra ruoli e della responsabilità condivisa in ambito di salute e di valori.

La somministrazione di questo complesso e articolato questionario ha permesso di selezionare una serie ridotta di variabili significative che saranno testate, nel 2018, dagli ambulatori infermieristici del Centro Cardiovascolare ASUI di Trieste su una popolazione di ≥ 300 pazienti con caratteristiche simili a quelle dei partecipanti all'attuale lavoro di ricerca, per portare alla validazione dei risultati ottenuti e alla finalizzazione di un questionario predittivo di aderenza alla terapia farmacologica.

La ricerca in ambito quali-quantitativo si è dimostrata in grado di indagare sinergicamente su temi sensibili e rilevanti quali la responsabilità individuale e collettiva nei confronti della salute e potrebbe svolgere un ruolo importante di monitoraggio dell'aderenza all'interno dei nuovi scenari sociali, culturali ed economici che accompagneranno la cronicità nei decenni futuri.

BIBLIOGRAFIA

- Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. (2014, Mar 12). Caregiver burden: a clinical review. (PubMed, A cura di) *Jama*, 1052-60.
- Agar, M. H. (1986). *Speaking of Ethnography*. SAGE.
- Agenzia Italiana del Farmaco. (2014, 08 26). Aderenza alle terapie e strategie per migliorare l'uso sicuro ed efficace dei farmaci. Tratto da AIFA
- Aggarwal, B., Liao, M., & Mosca, L. (2013). Medication adherence is associated with having a caregiver among cardiac patients. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 46(2), 237–242.
- AIFA Agenzia Italiana del Farmaco. (2017). *Rapporto OsMed 2016*.
- Ajzen, I. (1985). From intentions to action: a theory of planned behavior. In J. Huhl, & J. Beckman (Eds.), 11–39. Berlin and New York: Springer-Verlag
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179–211.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ, US: Prentice Hall.
- Amico, K. R., Barta, W., Konkle-Parker, D. J., Fisher, J. D., Cornman, D. H., Shuper, P. A., & Fisher, W. A. (2009). The Information–Motivation–Behavioral Skills Model of ART Adherence in a Deep South HIV+ Clinic Sample. *AIDS and behavior*, 13(1), 66–75.
- Amin, A. A., Jones, A. M. H., Nugent, K., Rumsfeld, J. S., & Spertus, J. A. (2006). The prevalence of unrecognized depression in patients with acute coronary syndrome. *American Heart Journal*, 152(5), 928–934.
- Anderson, G. F. (2005). Medicare and Chronic Conditions. *New England Journal of Medicine*, 353(3), 305–309.
- Andersson, L. (1986). A model of estrangement--including a theoretical understanding of loneliness. *Psychological Reports*, 58(3), 683–695.

- Annandale, E. (1998). *The sociology of health and medicine: a critical introduction*. Cambridge, UK; Malden, MA: Polity Press ; Blackwell Publishers.
- Atreja, A., Bellam, N., & Levy, S. R. (2005). Strategies to Enhance Patient Adherence: Making it Simple. *Medscape General Medicine*, 7(1), 4–4.
- Baillie, C., Smith, J., Hewison, J., & Mason, G. (2000). Ultrasound screening for chromosomal abnormality: Women's reactions to false positive results. *British Journal of Health Psychology*(5), p. 377-394.
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1999). A social cognitive theory of personality. I. *Handbook of personality*, 154–196.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 31(2), 143–164.
- Bandura, A. (2005). *The Evolution of Social Cognitive Theory*. (Oxford University Press). K. G. Smith, & M. A. Hitt (Eds.).
- Bane, C., Hughes, C. M., & McElnay, J. C. (2006). The impact of depressive symptoms and psychosocial factors on medication adherence in cardiovascular disease. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 187–193.
- Barbati, G., Braida, M., Quadri, N. D., Lenarda, A. D., Humar, F., Maggiore, A., . . . Stellato., K. (2014). La rete territoriale del cardiopatico cronico con scompenso cardiaco nella Provincia di Trieste. In C. d. Bocconi, *PTDA standard per le patologie croniche*. Egea.
- Batson, C. D., & Coke, J. S. (1981). Empathy: A source of altruistic motivation for helping? In J. P. Sorrentino (A c. Di) (pagg. 167–187). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Batson, C. D., & Shaw, L. L. (1991). Evidence for altruism: Toward a pluralism of prosocial motives. *Psychological Inquiry*, 2(2), 107–122.
- Batson, C. D., Ahmad, N., & Stocks, E. L. (2004). Benefits and liabilities of empathy-induced altruism. In A. G. Miller (A c. Di) (pagg. 359–385). New York: Guilford Press.
- Batson, C. D., Fultz, J., & Schoenrade, P. A. (1987). Distress and empathy: two qualitatively distinct vicarious emotions with different motivational consequences. *Journal of Personality*, 55(1), 19–39.
- Beattie, M. (1987). *Co-dependent no more*. New York: Harper & Row.

- Becker, R., Katz, J., Polonius, M.-J., & Speidel, H. (2012). *Psychopathological and Neurological Dysfunctions Following Open-Heart Surgery*. Springer Science & Business Media.
- Belenky, M., McVicker, C., Goldberger, R., & Tarule, M. (1986). *Women's Way of Knowing: The Development of Self, Voice and Mind*. New York: Basic Books.
- Bell, J., Airaksinen, M., Lyles, A., Chen, T., & Aslani, P. (2007, Nov). Concordance is not synonymous with compliance or adherence. *British Journal of Clinical Pharmacology*, p. 710-713.
- Benjamin, E. J., Blaha, M. J., Chiuve, S. E., Cushman, M., Das, S. R., Deo, R., ... American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. (2017). Heart Disease and Stroke Statistics-2017 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*, 135(10), e146–e603.
- Biddle, S. J., & Nigg, C. R. (2000). Theories of exercise behavior. *International Journal of Sport Psychology*, 31, 290–304.
- Bishop, S., Lau, M., Shapiro, S., Anderson, N., Carmody, J., Segal, Z., . . . Devins, G. (2004, 11). Mindfulness a proposed operational definition. *Clinical Psychology: Science and practice*, p. 230-241.
- Blackwell, B. (1992). Compliance. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 58(3–4), 161–169.
- Blaschke, T. F., Osterberg, L., Vrijens, B., & Urquhart, J. (2012). Adherence to medications: insights arising from studies on the unreliable link between prescribed and actual drug dosing histories. *Annual Review of Pharmacology and Toxicology*, 52, 275–301.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469–2475.
- Bokhour BG BD, Long JA, Kressin NR. (2006). How do providers assess antihypertensive medication adherence in medical encounters? *General Internal Medicine*, 21, 577–583.
- Borgioni, M. (2015). *Dipendenza e contro-dipendenza affettiva: dalle passioni scriteriate all'indifferenza vuota*. Libreria Universitaria.
- Bosworth, H. B., Granger, B. B., Mendys, P., Brindis, R., Burkholder, R., Czajkowski, S. M., ... Granger, C. B. (2011). Medication adherence: a call for action. *American Heart Journal*, 162(3), 412–424.

- Bowen, G. A. (2008, 2 1). Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative Research*, 137-152.
- Brandimonte, M., Einstein, G., & McDaniel, M. (1996). *Prospective memory: Theory and applications*. NJ: Erlbaum.
- Brandimonte, M., (2004). *Psicologia della memoria*. Collana Bussole. Carrocci Editore. ISBN: 9788843028689
- Brassington, G. S., Atienza, A. A., Perczek, R. E., DiLorenzo, T. M., & King, A. C. (2002). Intervention-related cognitive versus social mediators of exercise adherence in the elderly. *American Journal of Preventive Medicine*, 23(2 Suppl), 80–86.
- Brawley, L. R., & Culos-Reed, S. N. (2000). Studying adherence to therapeutic regimens: overview, theories, recommendations. *Controlled Clinical Trials*, 21(5 Suppl), 156S–63S.
- Brookhart, M. A., Patrick, A. R., Dormuth, C., Avorn, J., Shrank, W., Cadarette, S. M., & Solomon, D. H. (2007). Adherence to lipid-lowering therapy and the use of preventive health services: an investigation of the healthy user effect. *American Journal of Epidemiology*, 166(3), 348–354.
- Browning, K. K., Wewers, M. E., Ferketich, A. K., Otterson, G. A., & Reynolds, N. R. (2009). The Self-regulation Model of Illness applied to smoking behavior in lung cancer. *Cancer Nursing*, 32(4), E15-25.
- Brunner, R., Dunbar-Jacob, J., LeBoff, M. S., Granek, I., Bowen, D., Snetselaar, L. G., ... Wu, L. (2009). Predictors of Adherence in the Women’s Health Initiative Calcium and Vitamin D Trial. *Behavioral medicine (Washington, D.C.)*, 34(4), 145–155.
- Bryant J, Mansfield E, Boyes AW, Waller A, Sanson-Fisher R, Regan T. Involvement of informal caregivers in supporting patients with COPD: a review of intervention studies. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2016;11:1587-1596. doi:10.2147/COPD.S107571.
- Burkhart, P. V., & Sabaté, E. (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 35(3), 207.
- Burns, J.M, (1978), *Leadership*, N.Y, Harper and Row

- Capra, F. (1982). *The Turning Point*. Fontana/Flamingo.
- Caprara, G., & Cervone, D. (2003). *Personalità: determinanti, dinamiche, potenzialità*. (Raffaello Cortina Editore). Milano.
- Carlson, N. R. (2010). *Psychology the science of behavior*. Canada: Pearson.
- Carretero, O. A., & Oparil, S. (2000). Essential hypertension : part II: treatment. *Circulation*, 101(4), 446–453.
- Cassel, E. (2003). *Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford University Press.
- Cermak, T. (1984). Children of alcoholics and the case for new diagnostic category of codependency. *Alcohol Health and Research World*(8), 38-41.
- Cermarck, T. (1986). Diagnostic criteria for Codependency. *Journal of Psychoactive Drugs*, 15(1), 15.
- Chen, S.-L., Lee, W.-L., Liang, T., & Liao, I.-C. (2014). Factors associated with gender differences in medication adherence: a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(9), 2031–2040.
- Choudhry, N. K., Krumme, A. A., Ercole, P. M., Girdish, C., Tong, A. Y., Khan, N. F., ... Franklin, J. M. (2017). Effect of Reminder Devices on Medication Adherence: The REMIND Randomized Clinical Trial. *JAMA Internal Medicine*, 177(5), 624–631.
- Chowdhury, R., Khan, H., Heydon, E., Shroufi, A., Fahimi, S., Moore, C., . . . Franco, O. H. (2013, Oct 7). Adherence to cardiovascular therapy: a meta-analysis of prevalence and clinical consequences. *European Heart Journal*, 34(38), 2940-2948.
- Clark, M., & Hampson, S. E. (2003). Comparison of patients' and healthcare professionals' beliefs about and attitudes towards Type 2 diabetes. *Diabetic Medicine*, 20(2), 152–154.
- Claxton, A. J., Cramer, J., & Pierce, C. (2001). A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clinical Therapeutics*, 23(8), 1296–1310.
- Cohen, J., & Clark, S. B. (2010). *John Romano and George Engel: Their Lives and Work*. Meliora Press, Medical & Scientific History.

- Colivicchi, F., Abrignani, M., & Santini, M. (2010). Aderenza terapeutica: il fattore di rischio occulto. *Giornale Italiano di Cardiologia*, 11(5), 1245–1275.
- Collet, J.-P., Montalescot, G., Steg, P. G., Steinhubl, S. R., Fox, K. A. A., Hu, T. F., ... Topol, E. J. (2009). Clinical outcomes according to permanent discontinuation of clopidogrel or placebo in the CHARISMA trial. *Archives of Cardiovascular Diseases*, 102(6–7), 485–496.
- Connolly, F. R., Aitken, L. M., & Tower, M. (2014). An integrative review of self-efficacy and patient recovery post acute injury. *Journal of Advanced Nursing*, 70(4), 714–728.
- Cooper, J. (2007). *Cognitive Dissonance: 50 years of a classic theory*. SAGE Publications Ltd.
- Cowan, G., & Warren, L. W. (1994). Codependency and gender-stereotyped traits. *Sex Roles. A Journal of Research*, 30(9-10), 631-645.
- Cramer, J., Roy, A., Burrell, A., & al., e. (2008). Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value Health*, 44-47.
- Creswell, J., & Miller, D. (2000). Determining Validity in Qualitative Inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124–30.
- Cummings, S. (2017). Problem-solving therapy for older adults. *Innovation in Aging*, 1(suppl_1), 18–18.
- Dafer, R. M., Rao, M., Shareef, A., & Sharma, A. (2008). Poststroke depression. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15(1), 13–21.
- Daire, A., Jacobson, L., & Carlson, R. (2012). Emotional Stocks and Bonds: a metaphorical model for Conceptualizing and Treating Codependency and other Forms of Emotional overinvesting. *American Journal of psychotherapy*(6683), 259-278.
- De Vera, M. A., Bhole, V., Burns, L. C., & Lacaille, D. (2014). Impact of statin adherence on cardiovascular disease and mortality outcomes: a systematic review. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 78(4), 684–698.
- Dear, G., & Roberts, C. (2005). Validation in the Holyoake Codependency index. *Journal of clinical psychology*, 139(4), 293-313.
- Decety, J. (2010). The Neurodevelopment of Empathy in Humans. *Developmental Neuroscience*, 1–11.

- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2002). *Handbook of Self-determination Research*. University Rochester Press.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Ramón Martínez-Riera, J. (2012). Gender differences regarding informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 44(4), 349–357.
- Denzin, N. K. (2009). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Norman K. Denzin.
- Denzin, N. K. (2012). Triangulation 2.0. *Journal of Mixed Methods Research*, 6(2), 80–88.
- DePew, Z. S., Karpman, C., Novotny, P. J., & Benzo, R. P. (2013). Correlations Between Gait Speed, 6-Minute Walk Distance, Physical Activity, and Self-Efficacy in Patients With Severe Chronic Lung Disease. *Respiratory care*, 58(12), 2113–2119.
- Di Martino, M., Alagna, M., Cappai, G., Mataloni, F., Lallo, A., Perucci, C. A., ... Fusco, D. (2016). Adherence to evidence-based drug therapies after myocardial infarction: is geographic variation related to hospital of discharge or primary care providers? A cross-classified multilevel design. *BMJ Open*, 6(4).
- Diaz, J. A., Griffith, R. A., Ng, J. J., Reinert, S. E., Friedmann, P. D., & Moulton, A. W. (2002). Patients' Use of the Internet for Medical Information. *Journal of General Internal Medicine*, 17(3), 180–185.
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11–38.
- DiMatteo, M. R. (1995). Patient adherence to pharmacotherapy: the importance of effective communication. *Formulary (Cleveland, Ohio)*, 30(10), 596–598, 601–602, 605.
- Donati, P., & Terenzi, P. (2006). *Il paradigma relazionale nelle scienze sociali: le prospettive sociologiche*. Bologna: Il Mulino.
- Durrant, J., & Holden, G. (2006). *Teachers Leading Change: Doing Research for School Improvement. Leading Teachers, Leading Schools*. Paul Chapman Publishing, a SAGE Publications Company, Customer Care, 2455 Teller Road, Thousand Oaks, CA 91320.

- Edwards, P., & Harvey, C. (1973). Wives of alcoholics: A critical review and analysis. *Quarterly Journal of Studies on Alcohol*(34), 112-132.
- Elias, N. (1985). *The Loneliness of the Dying*. New York: Basil Blackwell.
- Ellis, J. A. (1996). Prospective memory or the realization of delayed intentions: A conceptual, framework for research. *Prospective memory: Theory and applications*, 1–21.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196–129.
- Engel. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry*, 137:535-544.
- Engelhardt, H., & Spicker, S. (1976). *Mental health: Philosophical Perspectives*. Dordrecht, Holland: Reidel Publishing Company.
- Ezzy, D. (2002). *Qualitative Analysis: Practice and Innovation*. London and. In *The SAGE Handbook of Interview Research*. New York.
- Falvo, D. (2011). *Effective Patient Education: A Guide to Increased Adherence*.
- Farmer, K. C. (1999). Methods for measuring and monitoring medication regimen adherence in clinical trials and clinical practice. *Clinical Therapeutics*, 21(6), 1074–1090; discussion 1073.
- Fee, E., & Krieger, N. (1993). Understanding AIDS: Historical interpretations and the limits of biomedical individualism. *Am. J. Public health*, 1477-1486.
- Fenerty, S. D., West, C., Davis, S. A., Kaplan, S. G., & Feldman, S. R. (2012). The effect of reminder systems on patients' adherence to treatment. *Patient preference and adherence*, 6, 127–135.
- Ferenczi, S. (1950). *The further development of the active therapy in psychoanalysis*. In *Brunner/Mazel, Further contributions to the theory and technique of psychoanalysis*. New York: John Rickman.
- Fischer, C. D., & Ashkanasy. (2000). The emerging role of emotions in work life: an introduction. *Journal of Organizational Behavior*, 21, 123–129.
- Fischer, J. L., Spann, L., & D., C. (1991). Measuring codependency. *Alcoholism Treatment Quarterly*, 8(1), 87.

- Fisher, J. D., Fisher, W. A., Amico, K. R., & Harman, J. J. (2006). An information-motivation-behavioral skills model of adherence to antiretroviral therapy. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 25(4), 462–473.
- Fiske, S. T., & Taylor, S. E. (1991). *McGraw-Hill series in social psychology. Social cognition, 2nd ed.* New York, NY, England: McGraw-Hill Book Company.
- Flannery, R. (1986). The adult children of alcoholics: are they trauma victims with learned helplessness? *Journal of Social behavior and personality*, 497-504.
- Frankel, R., Quill, T., & McDaniel, S. (2003). *The Biopsychosocial Approach: Past, Present, Future.* Rochester, NY: University of Rochester Press.
- Franks, P., Winters, P. C., Tancredi, D. J., & Fiscella, K. A. (2011). Do changes in traditional coronary heart disease risk factors over time explain the association between socio-economic status and coronary heart disease? *BMC Cardiovascular Disorders*, 11(1), 28.
- Fried, T. R., Tinetti, M. E., Iannone, L., O'Leary, J. R., Towle, V., & Van Ness, P. H. (2011). Health Outcome Prioritization as a Tool for Decision Making among Older Persons with Multiple Chronic Conditions. *Archives of internal medicine*, 171(20), 1854–1856.
- Friel, J., & Friel, L. D. (2010). *An Adult Child's Guide to What's Normal.* Health Communications, Inc.
- Gabel, S. (2012). Power, leadership and transformation: the doctor's potential for influence. *Medical Education*, 46(12), 1152–1160.
- Gadamer, H. (1976). *Phylosophical Hermeneutics.* University of California Press.
- Gavazzi, A., Svanoni, F., & De Maria, R. (2012). Le cure palliative nello scompenso cardiaco. *Giornale Italiano di Cardiologia*, 827-836.
- Gaw, A., Tolmie, E., & Lindsay, G. M. (2004). The statin breakthrough—remembering to involve the patient. *Cardiovascular drugs and therapy*, 18(5), 343–344.
- Gaziano, T. A. (2005). Cardiovascular Disease in the Developing World and its Cost-Effective Management. *Circulation*, 3547-3553.
- Geertz, C. (1973). "Thick description": Towards and interpretive theory of culture. Basic Books.

- Gerstorf, D., & Ram, N. (2009). Limitations on the Importance of Self-Regulation in Old Age. *Human development*, 52(1), 38–43.
- Gheno, S. (2010). *La formazione generativa. Un nuovo approccio all'apprendimento e al benessere delle persone e delle organizzazioni.* (Franco Angeli).
- Glanz, K., Rimer, B. k., & Viswanath, K. (2008). *Health behavior and health education.* Jossey-Bass Public Health.
- Glassman, A. H., O'Connor, C. M., Califf, R. M., Swedberg, K., Schwartz, P., J. Thomas Bigger, J., ... Trial (SADHART)Group, for the S. A. H. A. R. (2002). Sertraline Treatment of Major Depression in Patients With Acute MI or Unstable Angina. *JAMA*, 288(6), 701–709.
- Goldstein, C. M., Gathright, E. C., & Garcia, S. (2017). Relationship between depression and medication adherence in cardiovascular disease: the perfect challenge for the integrated care team. *Patient preference and adherence*, 11, 547–559.
- Gosselin, J., & Maddux, J. (2003). *Self-Efficacy.* Psychology Faculty Publications.
- Granger, B. B., & Bosworth, H. (2011). Medication Adherence: Emerging Use of Technology. *Current opinion in cardiology*, 26(4), 279–287.
- Griffin, S. J., Kinmonth, A.-L., Veltman, M. W. M., Gillard, S., Grant, J., & Stewart, M. (2004). Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *Annals of Family Medicine*, 2(6), 595–608.
- Groenhout, R. (2003). *I can't say no: Self-sacrifice and an ethics of care.* In *Philosophy, Feminism, and Faith.* (R. E. Groenhout & and, A c. Di). Bloomington, Indianapolis.
- Guba, E. (1981). Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries. *ERIC/ECTJ Annual Review Paper*, 29(2).
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.
- Gukathasan, N., Witzenbichler, B., Weisz, G., Henry, T., Colombo, A., Baber, U., ... Mehran, R. (2013). Impact of gender on patterns of dual antiplatelet therapy cessation and non-adherence: one-year results from the patterns of non-adherence to antiplatelet regimens in stented patients . E1531–E1531). Elsevier Science inc. Paris.

- Ha, J. F., & Longnecker, N. (2010). Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal*, 10(1), 38–43.
- Hall, J. A., Roter, D. L., & Katz, N. R. (1987). Task versus Socioemotional Behaviors in Physicians. *Medical Care*, 25(5), 399–412.
- Harrison, J. A., Mullen, P. D., & Green, L. W. (1992). A meta-analysis of studies of the Health Belief Model with adults. *Health Education Research*, 7(1), 107–116.
- Haskard Zolnierok, K. B., & DiMatteo, M. R. (2009). Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *Medical care*, 47(8), 826–834.
- Haynes, R. (1979). *Compliance in healthcare*. . Baltimore: John Hopkins University Press.
- Haynes, R., McDonald, H., & Garg, A. (2002). Helping patients follow prescribed treatment, Clinical applications. *JAMA*, 288, p. 2880-3.
- Hebert PR, Gaziano J, Chan K, & Hennekens CH. (1997). Cholesterol lowering with statin drugs, risk of stroke, and total mortality: An overview of randomized trials. *JAMA*, 278(4), 313–321.
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. Basil Blackwell, p. 14-18, 150-3.
- Heidegger, M. (1988). *The basic problems of phenomenology*. Indiana University Press.
- Heidenreich, P. A. (2004). Patient adherence: the next frontier in quality improvement. *The American Journal of Medicine*, 117(2), 130–132.
- Heisel, M. J., & Flett, G. L. (2004). Purpose in Life, Satisfaction with Life, and Suicide Ideation in a Clinical Sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(2), 127–135.
- Hess, L. M., Raebel, M. A., Conner, D. A., & Malone, D. C. (2006). Measurement of adherence in pharmacy administrative databases: a proposal for standard definitions and preferred measures. *The Annals of Pharmacotherapy*, 40(7–8), 1280–1288.
- Ho, P. M., Bryson, C. L., & Rumsfeld, J. S. (2009). Medication adherence: its importance in cardiovascular outcomes. *Circulation*, 119(23), 3028–3035.
- Ho, P. M., Magid, D. J., Shetterly, S. M., Olson, K. L., Maddox, T. M., Peterson, P. N., ... Rumsfeld, J. S. (2008). Medication nonadherence is associated with a broad range of

- adverse outcomes in patients with coronary artery disease. *American Heart Journal*, 155(4), 772–779.
- Hong, T. B., Oddone, E. Z., Dudley, T. K., & Bosworth, H. B. (2006). Medication barriers and anti-hypertensive medication adherence: the moderating role of locus of control. *Psychology, Health & Medicine*, 11(1), 20–28.
- Huerta, H., Parro, D., Torres, C., Madoz Gúrpide, A., Ochoa Mangado, E., & Pérez Elias, M. J. (2016). Relationship between executive functions and adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected patients. *European Psychiatry*, 33, S368–S369.
- Husserl, E. (1931). *Ideas: General Introduction to Pure Phenomenology*. Routledge Classics.
- Husserl, E. (1964). *The Phenomenology of Internal Time-Consciousness*. Bloomington, IN: University Press.
- Husserl, E. (2007). *Fenomenologia e psicologia*. Filema.
- Iglesias, C., Torgerson D. (2000). Does Length of Questionnaire Matter? A Randomised Trial of Response Rates to a Mailed Questionnaire. *Journal of Health Services Research & Policy*, 5 (4), 219-221.
- Insel, K. C., Einstein, G. O., Morrow, D. G., Koerner, K. M., & Hepworth, J. T. (2016). Multifaceted Prospective Memory Intervention to Improve Medication Adherence. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(3), 561–568.
- Insel, K., Morrow, D., Brewer, B., & Figueredo, A. (2006). Executive function, working memory, and medication adherence among older adults. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(2), P102-107.
- Istituto Superiore di Sanità. (2017). Carta del rischio cardiovascolare. Tratto da Il progetto cuore:
- Jimmy, B., & Jose, J. (2011). Patient Medication Adherence: Measures in Daily Practice. *Oman Medical Journal*, 26(3), 155–159.
- Jin, J., Sklar, G. E., Min Sen Oh, V., & Chuen Li, S. (2008). Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 4(1), 269–286.

- Joyner-Grantham, J., Mount, D. L., McCorkle, O. D., Simmons, D. R., Ferrario, C. M., & Cline, D. M. (2009). Self-reported influences of hopelessness, health literacy, lifestyle action, and patient inertia on blood pressure control in a hypertensive emergency department population. *The American Journal of the Medical Sciences*, 338(5), 368–372.
- Kabat-Zinn, J. (2003, 10). Mindfulness-based interventions in context: past, present and future. *Clinical psychology: Science and Practice*, p. 144-156.
- Kalichman, S. C., Rompa, D., DiFonzo, K., Simpson, D., Austin, J., Luke, W., ... Buckles, J. (2001). HIV treatment adherence in women living with HIV/AIDS: research based on the Information-Motivation-Behavioral Skills model of health behavior. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC*, 12(4), 58–67.
- Kaptein, AA, Scharloo, M, & Weinman, JA. (2001). Assessing illness perceptions. In *Assessment in behavioral medicine and health psychology*. (Vingerhoets A, , pagg. 179–194). Psychology Press.
- Kardas, P., Lewek, P., & Matyjaszczyk, M. (2013). Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Frontiers in Pharmacology*, 4, 91.
- Kearney, P. M., Whelton, M., Reynolds, K., Muntner, P., Whelton, P. K., & He, J. (2005). Global burden of hypertension: analysis of worldwide data. *Lancet (London, England)*, 365(9455), 217–223.
- Keenan, J. (2017). Improving adherence to medication for secondary cardiovascular disease prevention. *European Journal of Preventive Cardiology*, 24(3), suppl, 29-35.
- Kerse, N., Buetow, S., Mainous, A. G., Young, G., Coster, G., & Arroll, B. (2004). Physician-Patient Relationship and Medication Compliance: A Primary Care Investigation. *Annals of Family Medicine*, 2(5), 455–461.
- Kesselheim, A. S., Bykov, K., Avorn, J., Tong, A., Doherty, M., & Choudhry, N. K. (2014). Burden of changes in pill appearance for patients receiving generic cardiovascular medications after myocardial infarction: cohort and nested case-control studies. *Annals of Internal Medicine*, 161(2), 96–103.
- Kolandaivelu, K., Leiden, B. B., O’Gara, P. T., & Bhatt, D. L. (2014). Non-adherence to cardiovascular medications. *European Heart Journal*, 35(46), 3267–3276.

- Kozma, C., Dickson, M., Phillips, A.L., Meletiche D.M. (2013). Medication possession ratio: implications of using fixed and variable observation periods in assessing adherence with disease-modifying drugs in patients with multiple sclerosis. *Patient Prefer Adherence*. 7:509-516.
- Krestan, J., & Bepko, C. (1990). Codependency: The social reconstruction of female experience. *Smith College Studies in Social work*(60), 216-232.
- Kronish, I. M., & Ye, S. (2013). Adherence to Cardiovascular Medications: Lessons Learned and Future Directions. *Progress in cardiovascular diseases*, 55(6), 590–600.
- Kronish, I. M., Edmondson, D., Goldfinger, J. Z., Fei, K., & Horowitz, C. R. (2012). Posttraumatic stress disorder and adherence to medications in survivors of strokes and transient ischemic attacks. *Stroke*, 43(8), 2192–2197.
- Kronish, I. M., Rieckmann, N., Halm, E. A., Shimbo, D., Vorchheimer, D., Haas, D. C., & Davidson, K. W. (2006). Persistent Depression Affects Adherence to Secondary Prevention Behaviors After Acute Coronary Syndromes. *Journal of General Internal Medicine*, 21(11), 1178–1183.
- Kubitschke, L., Meyer, I., Müller, S., Stellato, K., & Di Lenarda, A. (2016). Digital Technologies as a Catalyst for Change towards Integrated Care Delivery: Hype or Reality? *International Journal of Reliable and Quality E-Healthcare*.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Kumbhani, D. J., Fonarow, G. C., Cannon, C. P., Hernandez, A. F., Peterson, E. D., Peacock, W. F., ... Get With the Guidelines Steering Committee and Investigators. (2013). Predictors of adherence to performance measures in patients with acute myocardial infarction. *The American Journal of Medicine*, 126(1), 74.e1-9.
- Ladero, L., Orejudo, S., & Carrobles, J. (2009). Apoyo Social y Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Pacientes VIH+ en un Programa de Mantenimiento con Metadona. Un estudio Longitudinal (Vol. 21).
- Laing, R., & David, A. (2010). *The Divided Self: An Existential Study in Sanity and Madness*. Penguin Modern Classic.

- Lam, W. Y., & Fresco, P. (2015). Medication Adherence Measures: An Overview. *BioMed Research International*, 2015, 217047.
- Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 102-120.
- Leventhal, H., & Cameron, L. (s.d.). Behavioral theories and the problem of compliance. *Patient Education and Counseling*, 10(2), 117–138.
- Leventhal, H., Hudson, S., & Robitaille, C. (1997). Health, coping, and well-being: Perspectives from social comparison theory. In *Social Comparison and Health: A Process Model*. Mahweh, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health*, 13(4), 717–733.
- Leventhal, H., Leventhal, E.A., & Cameron, L. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self- regulation: A perceptual-cognitive model. In *Handbook of Health Psychology* (pagg. 19–48). Mahweh, New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(6), 935–946.
- Levine, A., & Heller, R. S. (2010). *Attached*. New York: Tarcher/Penguin.
- Lewin, S. A., Skea, Z. C., Entwistle, V., Zwarenstein, M., & Dick, J. (2001). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD003267.
- Lincoln, Y., & Denzin, N. (2003). *Turning Points in Qualitative Research: Tying Knots in a Handkerchief*. Altamira: Press.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. . SAGE Publications.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. (18), p. 145-153.
- Luo, L., & Craik, F. (2008). *La Revue canadienne de psychiatrie*. SAGE Journals, 53(6).

- MacLaughlin, E. J., Raehl, C. L., Treadway, A. K., Sterling, T. L., Zoller, D. P., & Bond, C. A. (2005). Assessing medication adherence in the elderly: which tools to use in clinical practice? *Drugs & Aging, 22*(3), 231–255.
- Mahsud, Rubina, Yukl Gary, & Prussia Greg. (2010). Leader empathy, ethical leadership, and relations-oriented behaviors as antecedents of leader-member exchange quality. *Journal of Managerial Psychology, 25*(6), 561–577.
- Malhotra Benz, V., & Shapiro, J. (1998). *Mindful Inquiry in Social research*. SAGE Publications.
- Maningat, P., Gordon, B. R., & Breslow, J. L. (2013). How Do We Improve Patient Compliance and Adherence to Long-Term Statin Therapy? *Current atherosclerosis reports, 15*(1), 291.
- Mann, D., Woodward, M., Muntner, P., Falzon, L., & Kronish, I. (2010). Predictors of nonadherence to statins: a systematic review and meta-analysis. *The Annals of pharmacotherapy, 44*(9), p. 1410-21. doi:10.1345/aph.1P150
- Marks, D., Blore, R., Hine, D., & Dear, E. (2011, June). Development and Validation of a revised measure of codependency. *Australian Journal of Psychology, 1-8*.
- Martin Ladero, L., Almendros, C., Hernández, S., & Carrobles, J. (2011). Compliance with antiretroviral treatment in HIV/AIDS patients on a methadone maintenance program (Vol. 27).
- Martin, L. R., Williams, S. L., Haskard, K. B., & DiMatteo, M. R. (2005). The challenge of patient adherence. *Therapeutics and Clinical Risk Management, 1*(3), 189–199.
- Martos-Méndez, M. J. (2015). Self-efficacy and adherence to treatment: the mediating effects of social support. *Journal of Behavior, Health & Social Issues, 7*(2), 19–29.
- Martsevich, S. Y., Semenova, Y. V., Kutishenko, N. P., Zagrebelnyy, A. V., & Ginzburg, M. L. (2017). Awareness of cardiovascular disease, its risk factors, and its association with attendance at outpatient clinics in acute coronary syndrome patients. *Integrative Medicine Research, 6*(3), 240–244.
- Maslow, A. (1954). *Motivation and Personality*. New York: Longman, Inc.
- Mason, M. (2010, 8). Sample size and saturation in PhD studies using qualitative interviews. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 11*(3).

- Meacham, J. A., & Singer, J. (1977). Incentive effects in prospective remembering. *The Journal of Psychology*, 97, 191–197.
- Meichenbaum, D., & Turk, D. C. (1987). Facilitating treatment adherence: A practitioner's guidebook. *Journal of Pain and Symptom Management*, 4(3), 169–170. New York: Plenum Press.
- Melloni, C., Alexander, K. P., Ou, F.-S., LaPointe, N. M. A., Roe, M. T., Newby, L. K., ... Peterson, E. D. (2009). Predictors of early discontinuation of evidence-based medicine after acute coronary syndrome. *The American Journal of Cardiology*, 104(2), 175–181.
- Mendis, S., Puska, P., & Norrving, B. (2011). *Global atlas on cardiovascular disease prevention and control* - World Health Organization.
- Meyers, L. B., & Midence, K. (1998). *Adherence to treatment in medical condition*,. Amsterdam: Harwood Academic Publisher.
- Mills, A. J., Durepos, G., & Wiebe, E. (2010). *Encyclopedia of case study research*. Thousand Oaks, CA, USA: SAGE Publications Ltd.
- Ministero della Sanità. (2000). *Relazione sullo stato sanitario del Paese. Tratto da Quaderni della salute*.
- Modi, A., Wu, Y., Guilfoyle, S., & Glauser, T. (2012). Uninformed clinical decisions resulting from lack of adherence assessment in children with new-onset epilepsy. - PubMed - NCBI. *Epilepsy & Behavior*, (4), 481–484.
- Montalescot, G., Sechtem, U., Achenbach, S., Andreotti, F., Arden, C., Budaj, A., . . . Crea, F. (2013). 2013 ESC guidelines on the management of stable coronary artery disease: the Task Force on the management of stable coronary artery disease of the European Society of Cardiology. *Pub Med*, p. 34:2949-3003.
- Morisky, D. E., Green, L. W., & Levine, D. M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24(1), 67–74.
- Morse, J. M. (2000). Determining sample size. *Qualitative Health Research*, 10(1), 3-5.
- Morse, J., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research 2002. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2).

- Mosca, L., Mochari-Greenberger, H., Aggarwal, B., Liao, M., Suero-Tejeda, N., Comellas, M., . . . Mehran, R. (2011). Patterns of caregiving among patients hospitalized with cardiovascular disease. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(4), p. 305-311.
- Mukhtar, O., Weinman, J., & Jackson, S. H. D. (2014). Intentional non-adherence to medications by older adults. *Drugs & Aging*, 31(3), 149–157.
- Munro, S., Lewin, S., Swart, T., & Volmink, J. (2007). A review of health behaviour theories: how useful are these for developing interventions to promote long-term medication adherence for TB and HIV/AIDS? *BMC Public Health*, 7(1), 104.
- Murray-Johnson, L., Witte, K., Boulay, M., Figueroa, M. E., Storey, D., & Tweedie, I. (2005). Using health education theories to explain behavior change: a cross-country analysis. 2000-2001. *International Quarterly of Community Health Education*, 25(1–2), 185–207.
- Naderi, S., Bestwick, J., & Wald, D. (2012). Adherence to drugs that prevent cardiovascular disease: meta-analysis on 376,162 patients. *Am J Med.*, p. 882-7.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., ... Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695–699.
- Noori, A., Shokoohi, M., Baneshi, M. R., Naderi, N., Bakhshandeh, H., & Haghdoost, A. A. (2014). Impact of Socio-Economic Status on the Hospital Readmission of Congestive Heart Failure Patients: A Prospective Cohort Study. *International Journal of Health Policy and Management*, 3(5), 251–257.
- Nunney, J., Raynor, D. K., Knapp, P., & Closs, S. J. (2011). How Do the Attitudes and Beliefs of Older People and Healthcare Professionals Impact on the Use of Multi-Compartment Compliance Aids? *Drugs & Aging*, 28(5), 403–414.
- O' Gorman, P. (1993). Codependency explored: a social movement in search of definition and treatment. *Psychiatric Quarterly*, 64(2), 199-212.
- O'Malley, P. G. (2012). On motivating patients: a picture, even if worth a thousand words, is not enough. *Archives of Internal Medicine*, 172(4), 309–310.
- O'Neill, D. P., & Kenny, E. K. (1998). Spirituality and Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(3), 275–280.

- O'Reilly, M., & Parker, N. (2012). Unsatisfactory saturation: A critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research Journal*, 1-8.
- O'Gorman, P., & Diaz, P. (2012). *Healing Trauma Through Self-Parenting: The Codependency Connection* Paperback. Deerfield Beach, FL, United States: HEALTH COMMUNICATIONS.
- Olson, D. P., & Windish, D. M. (2010). Communication Discrepancies Between Physicians and Hospitalized Patients. *Archives of Internal Medicine*, 170(15), 1302–1307.
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to Medication. *The New England Journal of Medicine*, 353(5), 487-497.
- Packer & Addison (1989). *Entering the Circle - Hermeneutic investigation in psychology*. State University of New York Press. Albany.
- Pagès-Puigdemont, N., Mangués, M. A., Masip, M., Gabriele, G., Fernández-Maldonado, L., Blancafort, S., & Tuneu, L. (2016). Patients' Perspective of Medication Adherence in Chronic Conditions: A Qualitative Study. *Advances in Therapy*, 33(10), 1740–1754.
- Palmer, R.E. (1969). *Hermeneutics*. Northwestern University Press.
- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and the quality of life. In *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley Interscience.
- Patel, M., & David, A. (2004). Medication adherence: predictive factors and enhancement strategies. *Psychiatry* (14), 41-44.
- Patton, M. Q. (1979). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. SAGE.
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. (2014). *A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology* (Vol. 20).
- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1992). In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *The American Psychologist*, 47(9), 1102–1114.
- Pulignano, G., Del Sindaco, D., Di Lenarda, A., Alunni, G., Senni, M., Tarantini, L., ... IMAGE-HF Study Investigators. (2016). Incremental Value of Gait Speed in Predicting Prognosis of Older Adults With Heart Failure: Insights From the IMAGE-HF Study. *JACC. Heart Failure*, 4(4), 289–298.

- Rasmussen, J. N., Chong, A., & Alter, D. A. (2007). Relationship between adherence to evidence-based pharmacotherapy and long-term mortality after acute myocardial infarction. *JAMA*, 297(2), 177–186.
- Raynor, D. K. T. (2008). Medication literacy is a 2-way street. *Mayo Clinic Proceedings*, 83(5), 520–522.
- Regione Friuli Venezia Giulia. (2015). Stato di salute della popolazione del Friuli Venezia Giulia.
- Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *The psychologist*, 18(1), p. 20-23.
- Rice, V. H., & Stead, L. F. (2008). Nursing interventions for smoking cessation. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD001188.
- Ricoeur, P. (1984). Time and Narrative. p. 52-87.
- Rigby, H., Gubitz, G., & Phillips, S. (2009). A systematic review of caregiver burden following stroke. (P. 19689757, A cura di) *Int. J Stroke*, 4, 285–292.
- Roberson, MHB (1992). The meaning of compliance: Patient perspectives. *Qualitative Health Research*, 2, 7-26.
- Robinson-Smith, G., Johnston, M. V., & Allen, J. (2000). Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(4), 460–464.
- Rodriguez, F., Cannon, C. P., Steg, P. G., Kumbhani, D. J., Goto, S., Smith, S. C., ... REACH Registry Investigators. (2013). Predictors of long-term adherence to evidence-based cardiovascular disease medications in outpatients with stable atherothrombotic disease: findings from the REACH Registry. *Clinical Cardiology*, 36(12), 721–727.
- Rodriguez, K. M. (2013). Intrinsic and extrinsic factors affecting patient engagement in diabetes self-management: perspectives of a certified diabetes educator. *Clinical Therapeutics*, 35(2), 170–178.
- Rogers, C. R. (1965). Some thoughts regarding the current philosophy of the behavioral sciences. *The Journal of Humanistic Psychology*, 2, 182–194.
- Rogers, C. R. (1977). *Carl Rogers on personal power*. Oxford, England: Delacorte.
- Rogers, C. R., & Russell, D. E. (2002). *The quiet revolutionary*. Roseville, CA: Penmarin Books.

- Rogers, R. W. (1975). A Protection Motivation Theory of Fear Appeals and Attitude Change. *The Journal of Psychology, 91*(1), 93–114.
- Rolstad, S., Adler, J., Rydén, A. (2011). Response Burden and Questionnaire Length: Is Shorter Better? A Review and Meta-analysis. Value in Health. Elsevier.
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J., & Becker, M. H. (1988). Social learning theory and the Health Belief Model. *Health Education Quarterly, 15*(2), 175–183.
- Ross, E., & Deverell, A. (2004). Psychosocial approaches to health, illness and disability: A reader for health care professionals. Van Schaik.
- Rossello, X., Pocock, S. J., & Julian, D. G. (2015). Long-Term Use of Cardiovascular Drugs: Challenges for Research and for Patient Care. *Journal of the American College of Cardiology, 66*(11), 1273–1285.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs, 80*(1), 1–28.
- Royal Pharmaceutical Society of Great Britain et al. (1996). Partnership in Medicine Taking: A Consultative Document. London: Royal Pharmaceutical Society of Great Britain and Merck Sharp and Dohme.
- Rushton, C. A., & Kadam, U. T. (2014). Impact of non-cardiovascular disease comorbidity on cardiovascular disease symptom severity: A population-based study. *International Journal of Cardiology, 175*(1), 154–161.
- Ryan, A. A. (1999). Medication compliance and older people: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 36*(2), 153–162.
- Ryle, G. (1968). The thinking of thoughts: What is Le Penseur doing? University Lectures.
- Sabaté, E. (2003). Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action. Geneva: World Health Organization.
- Sabino Scardi, Carmine Mazzone, & Andrea Di Lenarda. (2009). Aderenza alla terapia cardioprotettiva nella cardiopatia ischemica. *Giornale Italiano di Cardiologia, 10*(4), 241–248.

- Sackett, D. L., Haynes, R. B., Gibson, E. S., Hackett, B. C., Taylor, D. W., Roberts, R. S., & Johnson, A. L. (1975). Randomised clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *Lancet (London, England)*, 1(7918), 1205–1207.
- Salive, M. E. (2013). Multimorbidity in Older Adults. *Epidemiologic Reviews*, 35(1), 75–83.
- Sasso, L., Bagnasco, A., & Ghiretto, L. (2015). *La ricerca qualitativa: una risorsa per i professionisti della salute*. Edra Editore.
- Schaef, A. (1986). *Co-dependence: Misunderstood-Mistreated*. San Francisco: Harper & Row.
- Schaef, A. (1987). *When society becomes an addict*. San Francisco: Harper&Row.
- Schaeffer, B. (1990). *Is it love or isit addiction?* San Francisco: Harper & Row.
- Schedlbauer, A., Davies, P., & Fahey, T. (2010). Interventions to improve adherence to lipid lowering medication. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD004371.
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A re-evaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*(63), p. 1063-1078.
- Schlenk, E. A., Dunbar-Jacob, J., & Engberg, S. (2004). Medication non-adherence among older adults: a review of strategies and interventions for improvement. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(7), 33–43.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215–2219.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *The American journal of nursing*, 108(9 Suppl), 23–27.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771–791.
- Schwartz, G. E. (1982). Testing the biopsychosocial model: The ultimate challenge facing behavioral medicine? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*.
- Seligman, M. (1975). *Helplessness: On Depression, Development, and Death*. San Francisco: W. H. Freeman.

- Senst, B. L., Achusim, L. E., Genest, R. P., Cosentino, L. A., Ford, C. C., Little, J. A., ... Bates, D. W. (2001). Practical approach to determining costs and frequency of adverse drug events in a health care network. *American Journal of Health-System Pharmacy: AJHP: Official Journal of the American Society of Health-System Pharmacists*, 58(12), 1126–1132.
- Serebruany, V., Rao, S. V., Silva, M. A., Donovan, J. L., Kannan, A. O., Makarov, L., ... Atar, D. (2010). Correlation of inhibition of platelet aggregation after clopidogrel with post discharge bleeding events: assessment by different bleeding classifications. *European Heart Journal*, 31(2), 227–235.
- Serour, M., Alqhenaei, H., Al-Saqabi, S., Mustafa, A.-R., & Ben-Nakhi, A. (2007). Cultural factors and patients' adherence to lifestyle measures. *The British Journal of General Practice*, 57(537), 291–295.
- Shaffer, J. B. (1978). *Humanistic psychology*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Shattner A. (2009). The silent dimension: expressing humanism in each medical encounter. *Arch Intern Med*. 169:1095-9
- Shattner A. (2010). The hazards of diagnosis. *QJ Med*. 103:583-587.
- Simpson, S. H., Eurich, D. T., Majumdar, S. R., Padwal, R. S., Tsuyuki, R. T., Varney, J., & Johnson, J. A. (2006). A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. *BMJ*, 333(7557), 15.
- Sirur, R., Richardson, J., Wishart, L., & Hanna, S. (2009). The Role of Theory in Increasing Adherence to Prescribed Practice. *Physiotherapy Canada*, 61(2), 68–77.
- Skinner, B. (1953). *Science and human behavior*. New York: Free Press Mac Millan.
- Skinner, B. (1974). *BF About behaviorism* (Vintage Book Editions).
- Skinner, B. (1989). Review of Hull's principles of behavior. *Journal of the experimental analysis of behavior*, 51, 287–290.
- Smith J.A., F. P. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London Sage.
- Smith, C. J., & Osborn, A. M. (2009). Advantages and limitations of quantitative PCR (Q-PCR)-based approaches in microbial ecology. *FEMS Microbiology Ecology*, 67(1), 6–20.

- Smith, Collins, Ferrari, Holmes, Logstrup, McGhie, . . . Network, E. H. (2012). Our time: a call to save preventable death from cardiovascular disease (heart disease and stroke). *Global Heart*, 7(4), p. 297-305. doi:10.1016/j.gheart.2012.08.002
- Smith, D., Lovell, J., Weller, C., Kennedy, B., Winbolt, M., Young, C., & Ibrahim, J. (2017). A systematic review of medication non-adherence in persons with dementia or cognitive impairment. *PLoS ONE*, 12(2).
- Smith, E. R. (1996). What do connectionism and social psychology offer each other? *Journal of Personality and Social Psychology*(70), p. 893-912.
- Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. (L. Tindall, A cura di) *Qualitative Research in Psychology*, 6(4), p. 346-47.
- Smith, J., Harre, R., & Langenhove, L. (1995). *Rethinking Methods in Psychology*. SAGE Publications Ltd.
- Smith, J., Wright, J., & Schneider, B. L. (2015). A budding yeast's perspective on aging: the shape I'm in. *Experimental Biology and Medicine (Maywood, N.J.)*, 240(6), 701–710.
- Spitzer, R., Kroenke, K., & Williams, J. (1999). Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. *JAMA*, 282(18), 1737–44.
- Spitzer, R., Kroenke, K., Williams, J., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. 166, p. 1092–1097.
- Stellato, K., Radini, D., Pellizzari, M., Pordenon, M., Pletti, L., Humar, F., . . . Di Lenarda, A. (2015, August 25). New Frontiers of People-Centered Integrated Care for Complex Chronic Disease. *Journal of Palliative Care & Medicine*.
- Steiner JF, Prochazka AV. The assessment of refill compliance using pharmacy records: methods, validity, and applications. *J Clin Epidemiol*. 1997;50(1):105–116. PubMed.
- Stepien, K. A., & Baernstein, A. (2006). Educating for Empathy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(5), 524–530.
- Stewart, M. A., McWhinney, I. R., & Buck, C. W. (1979). The doctor/patient relationship and its effect upon outcome. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 29(199), 77–81.

- Stroebe, W., & Stroebe, M. (1997). *Social Psychology and Health*. Mc Graw Hill.
- Sundel, K. L., Stain-Mahngren, R., Andersson, A., Aberg-Wistedt, A., & Schenck-Gustafsson, K. (2007). High frequency of anxiety and angina pectoris in depressed women with coronary heart disease. *Gender Medicine*, 4(2), 146–156.
- Sustersic, M., Gauchet, A., Foote, A., & Bosson, J.-L. (2017). How best to use and evaluate Patient Information Leaflets given during a consultation: a systematic review of literature reviews. *Health Expectations*, 20(4), 531–542.
- Suzman, RM, Manton, KG, & Willis, DP. (1992). Introducing the oldest old. In *The oldest old* (pagg. 3–14). New York, NY: Oxford University Press.
- Tang, L., Patao, C., Chuang, J., & Wong, N. D. (2013). Cardiovascular risk factor control and adherence to recommended lifestyle and medical therapies in persons with coronary heart disease (from the National Health and Nutrition Examination Survey 2007-2010). *The American Journal of Cardiology*, 112(8), 1126–1132.
- Tavris, C. (1992). *The mismeasure of woman*. . New York: Simon & Schuster.
- Teasdale, J. D., Segal, Z., & Williams, J. (1995). How does cognitive therapy prevent depressive relapse and why should attentional control (mindfulness) training help? *Behaviour Research and Therapy*, 33, 25–39.
- Teasdale, J., Segal, Z., & Williams, J. (2003, 06). Mindfulness training and problem formulation. *Clinical Psychology Science and Practice*, p. 157-160.
- Thorne, S. E., & Robinson, C. A. (1988). Reciprocal trust in health care relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 13(6), 782–789.
- Tillich, P. (1980). Loneliness and solitude. In): *The Anatomy of Loneliness*. (pagg. 547–553). New York: International Universities Press.
- Tong, A., & Sainsbury, P. C. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357.
- Townsend, N., Wilson, L., Bhatnagar, P., Wickramasinghe, K., Rayner, M., & Nichols, M. (2016). Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update 2016. *European Heart Journal*, 37(42), 3232–3245.

- Trager, G. L. (1958). *Paralanguage A First Approximation*. *Studies in Linguistics*, 13, 1-12. -
References - Scientific Research Publishing.
- Turk, D.C. & Meichenbaum, D. (1991). Adherence to self-care regimens: The patient's perspective. In J.J. Sweet, Rozensky & Tovian (Eds.), *Handbook of clinical psychology in medical setting*, 240-266. New York, Plenum.
- van Eijken, M., Tsang, S., Wensing, M., de Smet, P. A. G. M., & Grol, R. P. T. M. (2003). Interventions to improve medication compliance in older patients living in the community: a systematic review of the literature. *Drugs & Aging*, 20(3), 229–240.
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26(5), 331–342.
- Vinker, S., Eliyahu, V., & Yaphe, J. (2007). The effect of drug information leaflets on patient behavior. *The Israel Medical Association Journal: IMAJ*, 9(5), 383–386.
- Volpe, M., Esposti, L. D., Romeo, F., Trimarco, B., & Bovenzi, F. M. (2014). Il ruolo dell'aderenza al trattamento farmacologico nella terapia cronica delle malattie cardiovascolari: documento intersocietario di consenso. *Giornale Italiano di Cardiologia*, 15(Suppl 1 al n 10 2014). doi:10.1714/1696.18514
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory*. New York, 41973(1968), 40.
- Vreeke, G., & Mark, v d. (2003). Empathy, an integrative model. *New Ideas in Psychology*, 21(3), 177–207.
- Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2004). Do biomedical models of illness make for good healthcare systems? *BMJ*, 329(7479), 1398–1401.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs (Project Hope)*, 20(6), 64–78.
- Wallston, K. A., Wallston, B. S., & DeVellis, R. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Education Monographs*, 6(2), 160–170.
- Wayne W. LaMorte. (2016). *The Transtheoretical Model (Stages of Change)*.

- Webster, R., & Heeley, E. (2010). Perceptions of risk: understanding cardiovascular disease. *Risk Management and Healthcare Policy*, 3, 49–60.
- Weinstein, N. D. (1988). The precaution adoption process. *Health Psychology*, 7(4), 355–386.
- White, N. D., Lenz, T. L., & Smith, K. (2013). Tool guide for lifestyle behavior change in a cardiovascular risk reduction program. *Psychology Research and Behavior Management*, 6, 55–63.
- Whitfield, C. (1997). Co-dependence, addictions, and related disorders. In P. R. JH Lowinson, Substance
- WHO | ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES: EVIDENCE FOR ACTION. (2003).
- William A. Fisher, Jeffrey D. Fisher, & Jennifer Harman. (2003). The Information–Motivation–Behavioral Skills Model: A General Social Psychological Approach to Understanding and Promoting Health Behavior. In *Social Psychological Foundations of Health and Illness*. Jerry Suls, Kenneth A. Wallston.
- Williams, G. C., Rodin, G. C., Ryan, R. M., Grolnick, W. S., & Deci, E. L. (1998). Autonomous regulation and long-term medication adherence in adult outpatients. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 17(3), 269–276.
- Williams, L., O'Connor, R. C., Grubb, N., & O'Carroll, R. (2011). Type D personality predicts poor medication adherence in myocardial infarction patients. *Psychology & Health*, 26(6), 703–712.
- Williams, S., Weinman, J., Dale, J., & Newman, S. (1995). Patient expectations: what do primary care patients want from the GP and how far does meeting expectations affect patient satisfaction? *Family Practice*, 12(2), 193–201.
- Williams. (1997). *Cry of Pain*. Penguin Books Ltd.
- Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. McGraw Hill / Open University Press.
- World Health Organization. (2003). ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES: EVIDENCE FOR ACTION.

- World Health Organization. (2011). Global atlas on cardiovascular disease prevention and control. Geneva: WHO; World Heart Federation; World .
- Wroe, A. L. (2002). Intentional and unintentional nonadherence: a study of decision making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 355–372.
- Wuthnow, R. (2012). *Acts of Compassion: Caring for Others and Helping Ourselves*. Princeton University Press.
- Yalom, I. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York: Basic Book, Inc.
- Yukl, S. (2013). *Leadership in Organizations*, 8th Edition.
- Zack, M. V. (1985). Loneliness: a concept relevant to the care of dying persons. *The Nursing Clinics of North America*, 20(2), 403–414.
- Zani, B., Cicognani, E. (2000). *Psicologia della salute*. Il Mulino. Bologna
- Zeber, J. E., Manias, E., Williams, A. F., Hutchins, D., Udezi, W. A., Roberts, C. S., ISPOR Medication Adherence Good Research Practices Working Group. (2013). A systematic literature review of psychosocial and behavioral factors associated with initial medication adherence: a report of the ISPOR medication adherence & persistence special interest group. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 16(5), 891–900.
- Zogg, J. B., Woods, S. P., Saucedo, J. A., Wiebe, J. S., & Simoni, J. M. (2012). The Role of Prospective Memory in Medication Adherence: A Review of an Emerging Literature. *Journal of Behavioral Medicine*, 35(1), 47–62.

APPENDICE

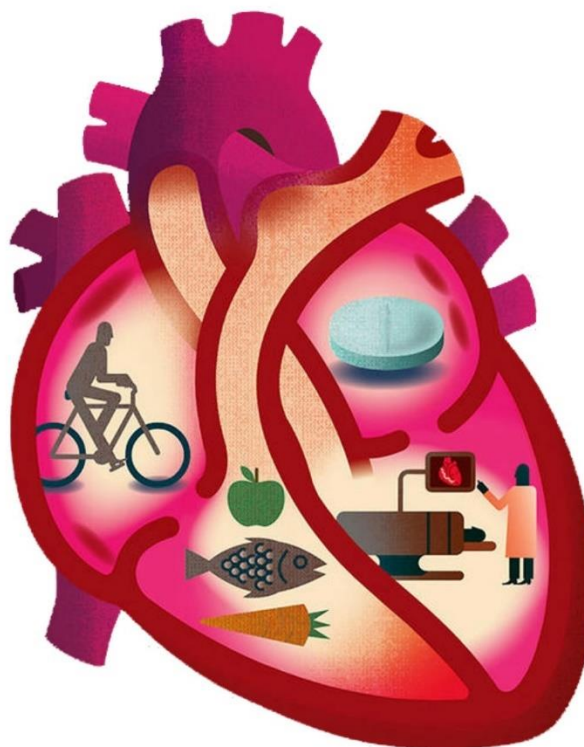
All. 1. Costruzione di una guida di riferimento per operatori sanitari

ADERENZA CONSAPEVOLE

L'ADERENZA IN PILLOLE

L'aderenza rappresenta l'incontro tra il tecnicismo evidence-based del farmaco e l'aspetto bio-psico-sociale della cura.

È un costrutto multidimensionale frutto di collaborazione tra attori diversi: paziente, medico, infermiere, familiare, farmacista, sistema sanitario, ma anche cultura, politica ed economia di un intero Paese.



Io fino all'anno scorso prendevo le medicine come se fossero l'acqua di Lourdes, perché ancora ci speravo, di guarire... adesso no, non più. (Lucia, 78)

- L'aderenza alla terapia farmacologica rappresenta una criticità importante in ambito di cronicità, morbilità e mortalità (Kolandaivelu et al., 2014).
- Secondo i dati OMS, nei paesi sviluppati il 50% dei pazienti con patologie cardiovascolari croniche presenta bassi livelli di aderenza alla terapia prescritta (WHO, 2003)
- La mortalità in ambito cardiovascolare è in progressiva diminuzione, ma i ricoveri ospedalieri registrano una crescita progressiva (Mozzafarian, Benjamin et al., 2008)
- La spesa sanitaria legata alla non aderenza è di 29,4 miliardi di euro/anno (Osmed, 2016)

L'aderenza è una dimensione modificabile nel tempo. Non esiste il paziente non aderente: esiste il paziente che presenta **rischi più o meno elevati di non aderenza**. Occorre rimanere curiosi, empatici e flessibili durante il nostro incontro con il malato. Il lavoro congiunto paziente- medico-infermiere e lo scambio di informazioni è il fondamento stesso dell'agentività individuale e collettiva. L'aderenza è frutto di un importante lavoro di squadra: tuttavia, quando hai davanti un paziente, la sua aderenza è un tuo problema e l'unico responsabile della sua aderenza, in quel momento, SEI TU!

Mi dicono sempre "Signora, cosa vuole fare alla sua età?" (Gianna, 78)



Il mio dottore è davvero bravo... Ha fatto lo sforzo di conoscermi, ha detto le parole giuste, mi ha fatto finalmente capire, non mi abbandona. (Aldo, 73)



PRINCIPALI OSTACOLI ALL'ADERENZA

- Età e istruzione
- Depressione e solitudine esistenziale
- Deficit cognitivi e/o disturbi della memoria
- Assenza di sostegno sociale
- Relazione di co-dipendenza (può facilitare o ostacolare l'aderenza)
- Asintomaticità della malattia
- Comorbidità e salienza percepita della malattia
- Comorbidità
- Doppio ruolo di malato e caregiver
- Regime terapeutico complesso
- Timore di effetti incrociati negativi con altre terapie in corso
- Necessità di modifiche allo stile di vita
- Scarsa comprensione della prescrizione
- Mancata percezione di disagio fisico in caso di sospensione della cura
- Paura della diagnosi o scarsa consapevolezza della gravità della patologia
- Istruzioni poco chiare sulla malattia e sul farmaco
- Comunicazione non empatica e paura del giudizio
- Scarsa integrazione multi-disciplinare.

PRINCIPALI FATTORI FACILITANTI

- Conoscenza e comprensione della malattia e della cura
- Relazione efficace con il proprio caregiver
- Benessere psichico ed emotivo
- Buona memoria prospettica
- Alta motivazione nei confronti della terapia
- Assenza o tollerabilità degli effetti collaterali
- Aspettative condivise paziente-operatore
- Buona relazione medico-paziente-infermiere
- Qualità dell'assistenza sanitaria
- Agentività del sanitario
- Autonomia
- Senso di auto-efficacia
- Capacità di problem-solving

*Non esiste il paziente non aderente.
Esiste il paziente che presenta rischi
più o meno elevati di non aderenza.*



Prescrivere il farmaco è solo la prima di una serie di azioni che portano alla sua assunzione e all'aderenza terapeutica. Le seguenti domande fanno parte della conoscenza condivisa utile a medici (specialisti e MMG) e infermieri per costruire una relazione, adattare gli interventi educazionali guidando la riflessività dell'operatore per facilitare i comportamenti di aderenza.

Il contributo dell'operatore all'aderenza

- Riflessività
- Agentività
- Curiosità
- Empatia
- Team-work

CONOSCERE IL PAZIENTE FAVORISCE L'ADERENZA

La ricerca ha evidenziato che alcuni aspetti specifici della vita del paziente possono aiutare a identificare i rischi di non aderenza alla terapia farmacologica:

- *Il paziente è coniugato, vedovo, vive solo? Ha una rete sociale?*
- *Qual è la sua situazione economica?*
- *Organizza e assume i farmaci autonomamente?*
- *Si organizza in maniera autonoma per ricordarsi di assumerli o chiede l'aiuto del suo caregiver*
- *Qual è la sua velocità di camminata?*
- *Quanto spesso gli capita di dimenticare di chiedere al medico informazioni importanti per la sua salute?*
- *Legge il bugiardino?*
- *Cerca su Internet informazioni sulla malattia e sul farmaco?*

Se il tuo cervello è migliore del mio non mi devi escludere, perché io so qualcosa che tu non sai. Io so cosa vuol dire l'essere ammalato, conosco la mia malattia dal di dentro, tu no. (Paolo, 82)

SALUTE MENTALE E IL CERVELLO CHE INVECCHIA

La salute mentale è importante, ma rappresenta purtroppo ancora una zona grigia per molti operatori e un tabù per molti malati. E tuttavia, la ricerca ha dimostrato la correlazione tra depressione e non aderenza.

- *Il tuo paziente ha mai sofferto di ansia o depressione?*
- *Se sì, la sua ansia e/o depressione è mai stata curata?*
- *Prende farmaci per dormire?*
- *Soffre di disturbi della memoria?*



Ascoltare non sempre significa capire o comprendere (Angelo, 79)

L'invecchiamento comporta anche, inevitabilmente, una riduzione della abilità mnestiche della persona. Chiedi al paziente di autovalutare la sua memoria durante la visita, servirà a entrambi per mantenere consapevolezza sulla eventuale necessità di modificare le abitudini di assunzione (ad es. iniziare ad utilizzare una sveglia o modificare l'organizzazione dei farmaci utilizzando un contenitore).

CONOSCERE IL CAREGIVER

- *Il paziente ha un caregiver familiare?*

Se la risposta è affermativa, è importante sapere se il caregiver è il solo responsabile dell'organizzazione e assunzione dei farmaci ed è quindi **l'interlocutore principale** dell'operatore.

- *Qual è la qualità della loro relazione?*

Alcuni pazienti si affidano completamente al proprio in una relazione di reciproca co-dipendenza che se, da una parte, può essere vantaggiosa per l'aderenza del paziente, può tuttavia ridurre il suo senso di autoefficacia.

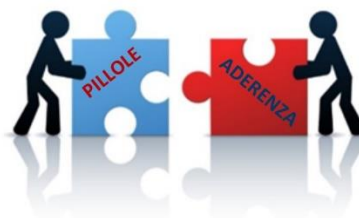
- *Se il tuo paziente ha un caregiver principale, quale è il suo stato di salute? Soffre di una qualche patologia importante?*

Nei pazienti più anziani, il caregiver a volte soffre di patologie severe che richiedono a loro volta terapie complesse. Conoscere la salute del nucleo familiare è importante ai fini dell'aderenza.

- *Il tuo paziente riveste a sua volta il ruolo di caregiver all'interno della famiglia? Il doppio ruolo di malato-caregiver può essere faticoso e avere una ricaduta importante sull'aderenza alla terapia.*

LA MALATTIA, IL FARMACO E L'ADERENZA

- *Qual è la malattia principale per il tuo paziente?*
- *Cosa ha capito della sua malattia cardiologica?*
- *Cosa sa dei farmaci che gli chiedi di assumere e di come assumerli?*
- *Quali sono le sue preoccupazioni riguardo ai farmaci (ad es. troppi farmaci, farmaci inutili, reazioni incrociate con altri farmaci, ecc.)?*
- *Quali sono le sue aspettative nei riguardi della propria salute?*
- *Quali obiettivi state condividendo?*
- *C'è qualcosa che tu puoi fare per aiutarlo a migliorare la sua aderenza?*



All. 2. RISULTATI QUESTIONARIO PAZIENTI BABA-Q

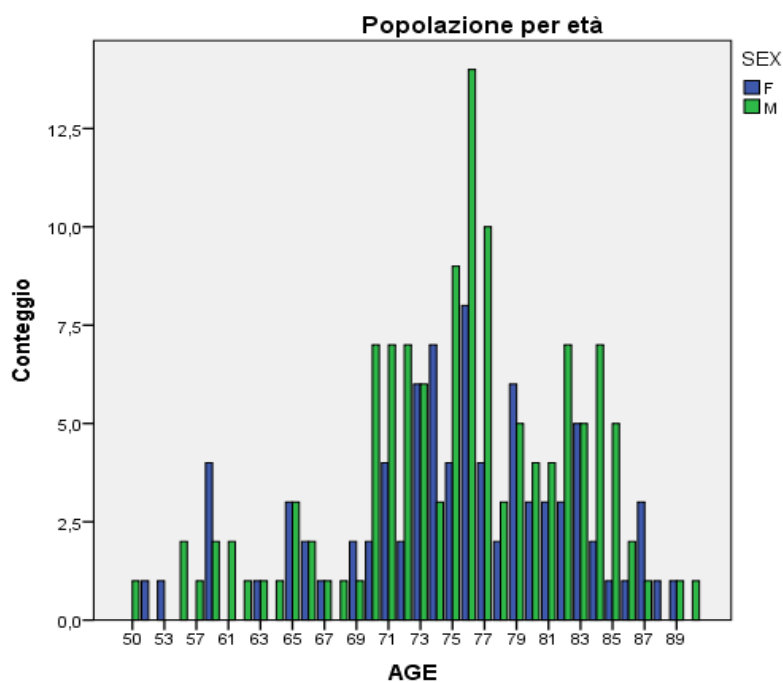
Di seguito riportiamo un estratto riassuntivo delle risposte più significative dei pazienti del CCV ASUI di Trieste relative al questionario socio-demografico (All. 4) e BABA-Q (All. 5).

I numeri riportati (S1...S28) si riferiscono alle relative domande dell'allegato 4.

I numeri riportati (Q1...Q43) si riferiscono alle relative domande dell'allegato 5.

DESCRITTIVE SOCIO-DEMOGRAFICHE

Variabile	Femmine (N=83) n (%)	Maschi (N=127) n (%)	Totali (N=210) n (%)
Età media (σ)	75,3 \pm 7,5	75,2 \pm 7,5	75,2 \pm 7,5
Istruzione			
Elementare	20 (24,1)	23 (18,1)	43 (20,5)
Media Inferiore	37 (44,6)	69 (54,3)	106 (50,5)
Media Sup.	22 (26,5)	25 (19,7)	47 (22,4)
Università	4 (4,8)	10 (7,9)	14 (6,7)
Stato Civile			
Celibe-Nubile	1 (1,2)	2 (1,6)	3 (1,4)
Coniugato	58 (69,9)	80 (63,0)	138 (65,7)
Divorziato	3 (3,6)	8 (6,3)	11 (5,2)
Separato	2(2,4)	5 (3,9)	7 (3,3)
Vedovo	19 (22,9)	32 (25,2)	51 (24,3)



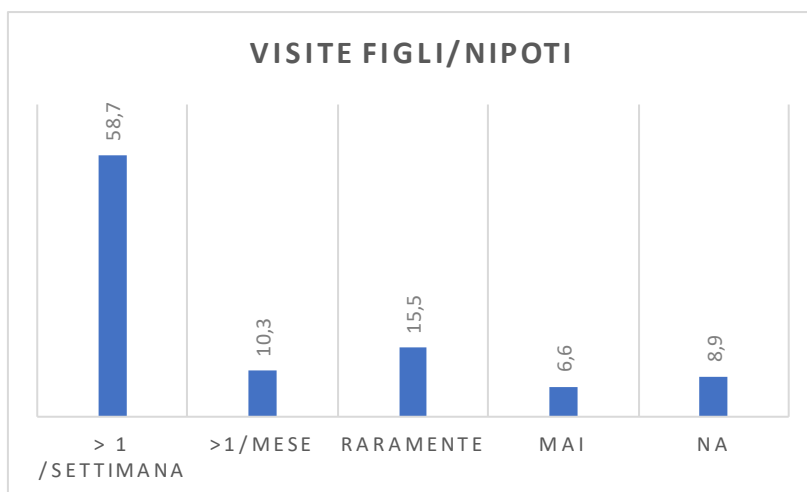
S3 - Con chi vive?

Variabile	Femmine (N=83) n (%)	Maschi (N=127) n (%)	Totali (N=210) n (%)
Con chi vive			
Coniuge/partner/amico	59 (71,1)	84 (66,1)	143 (68,1)
Figli	3 (3,6)	5 (3,9)	8 (3,8)
Solo	21 (25,3)	38 (29,9)	59 (28,1)

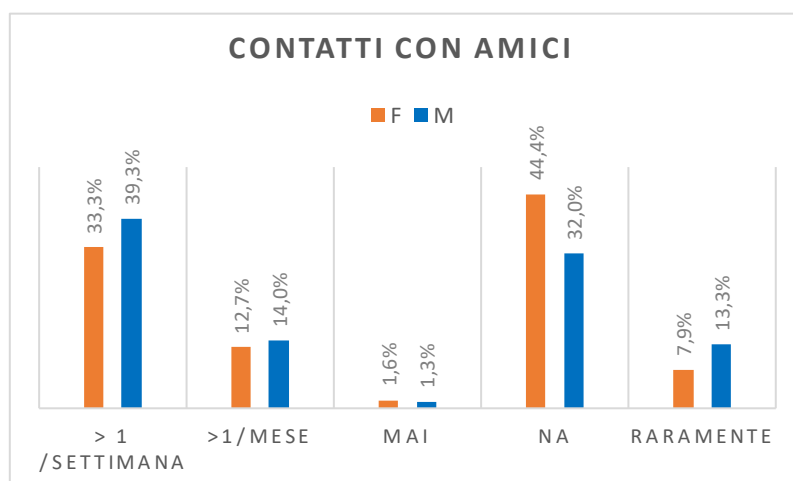
S4 - Se vive con il coniuge, il coniuge ha qualche problema di salute?

	N	%
NON NOTO/VALUTABILE	64	30,5
NO	55	26,2
SI	91	43,3
Totale	210	100,0

S8 - Se ha figli o nipoti, quanto spesso li vede o li sente?

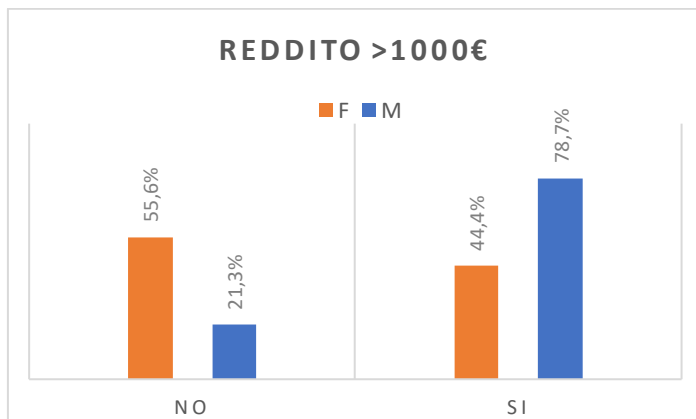


S10 - Se ha amici, quanto spesso li vede o li sente?

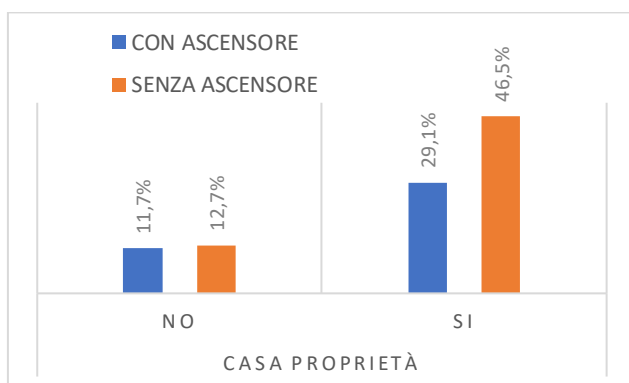


AMBIENTE E ABITUDINI DI VITA

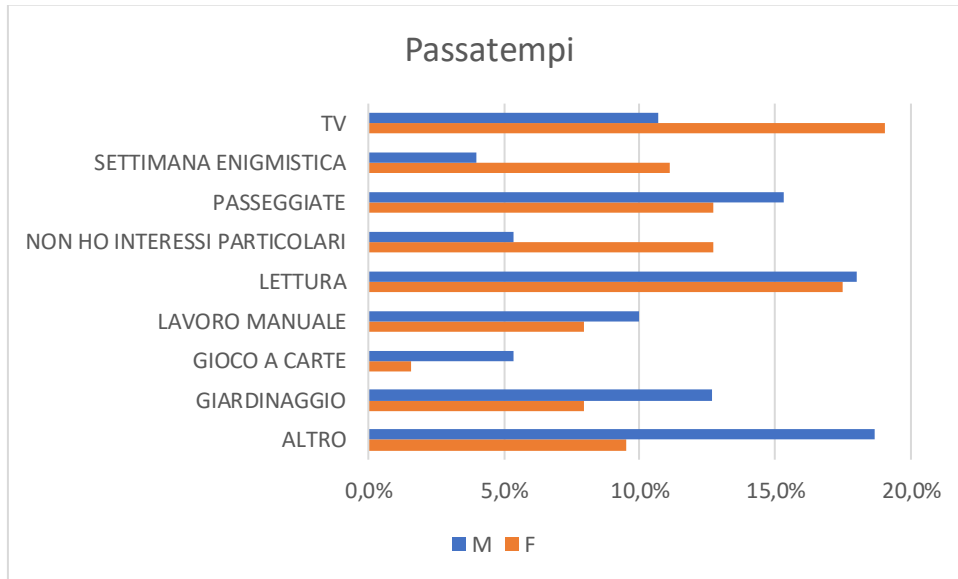
S12 - Ha un reddito individuale superiore ai 1000 euro al mese?



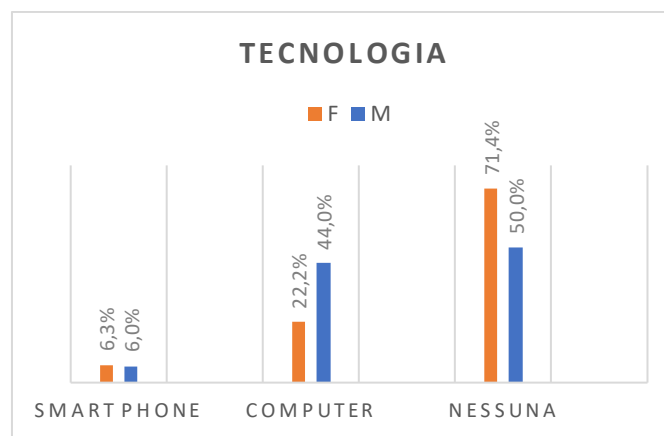
S11 , S13 - Vive in una casa di proprietà?



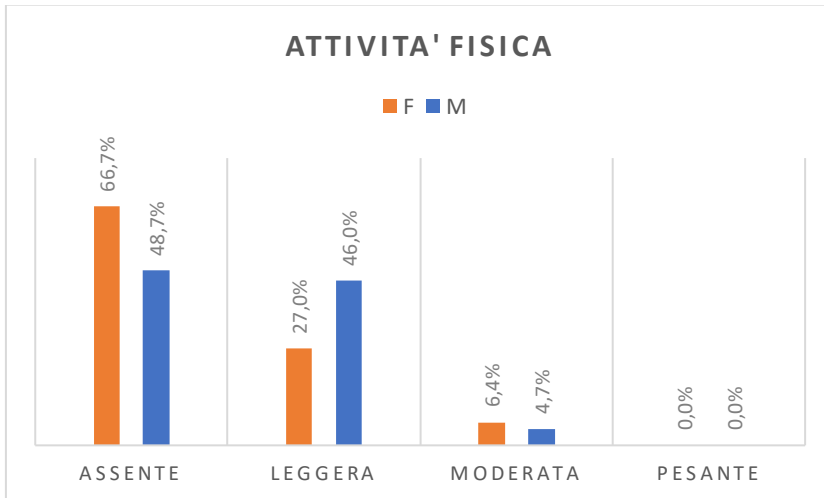
S21 - Quali sono i suoi passatempi preferiti?



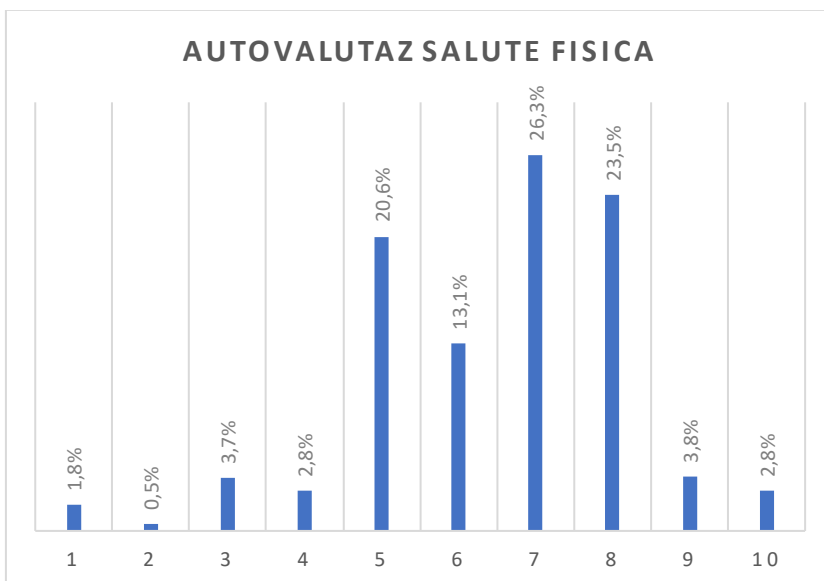
S22 - Quali delle seguenti tecnologie usa nella vita quotidiana?



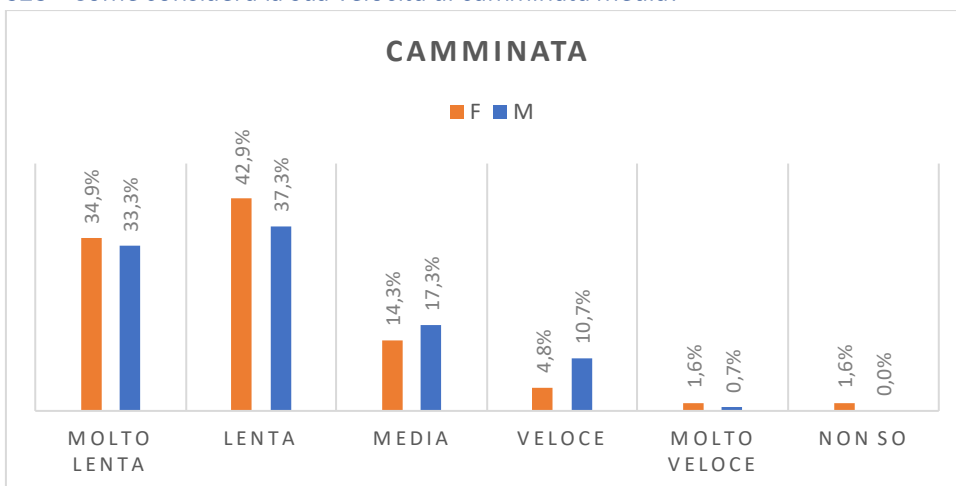
S28 - Quale è il suo livello di attività fisica?



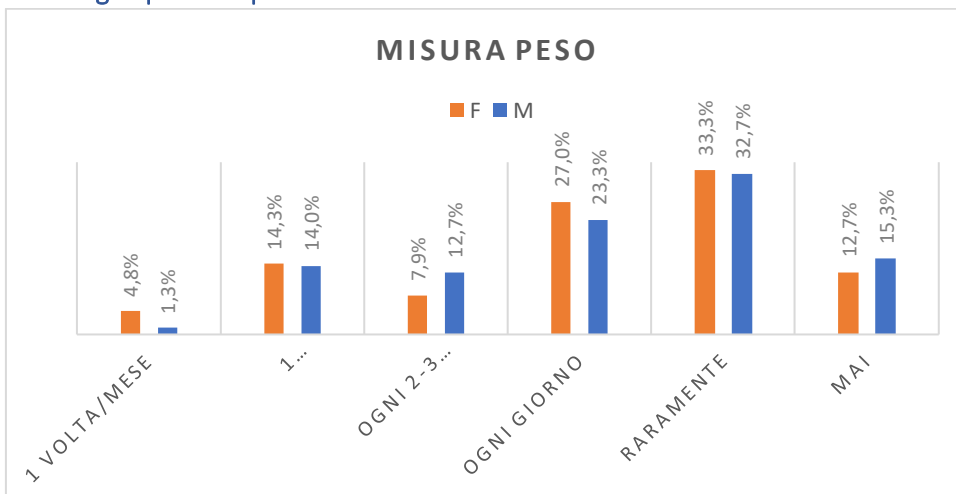
Q32 – Su una scala 1-10: quanto valuta il suo stato di salute fisica?



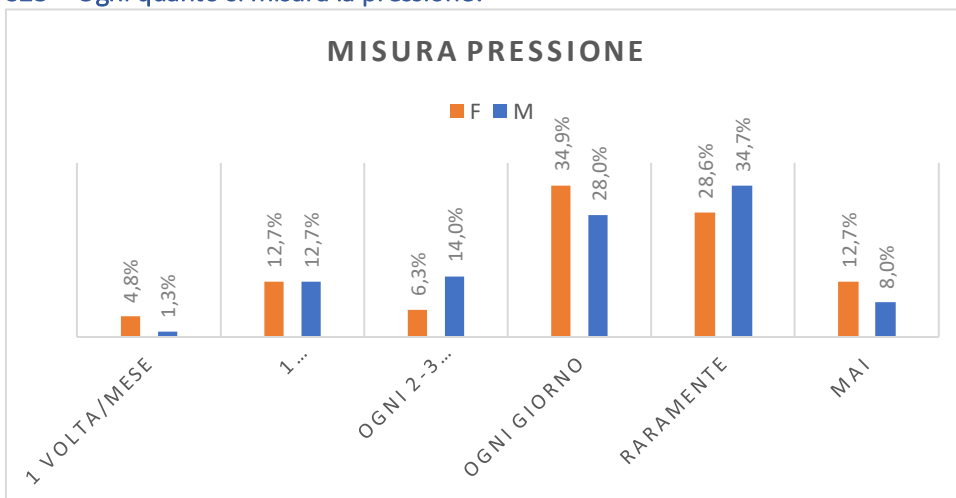
S23 - Come considera la sua velocità di camminata media?



S24 – Ogni quanto si pesa?

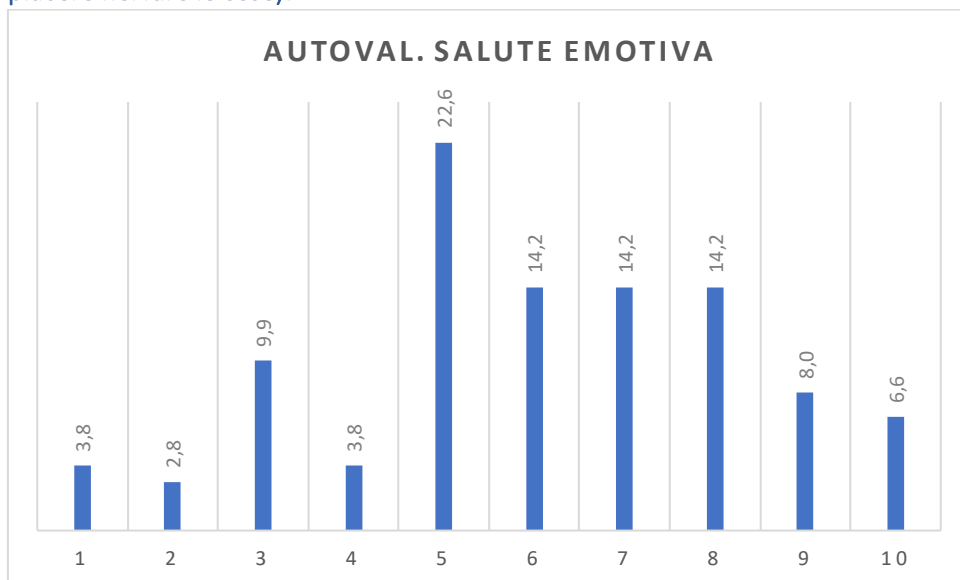


S25 – Ogni quanto si misura la pressione?

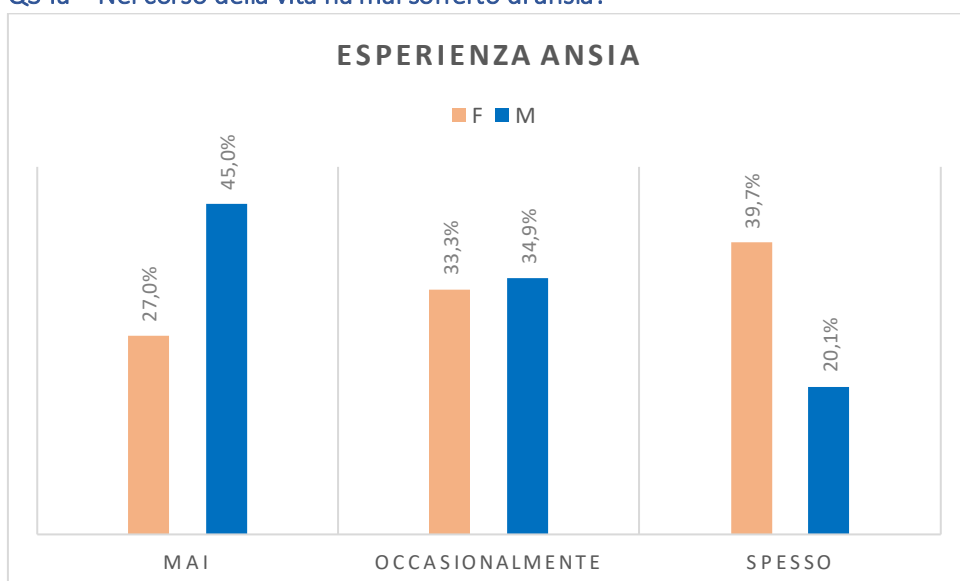


SALUTE MENTALE

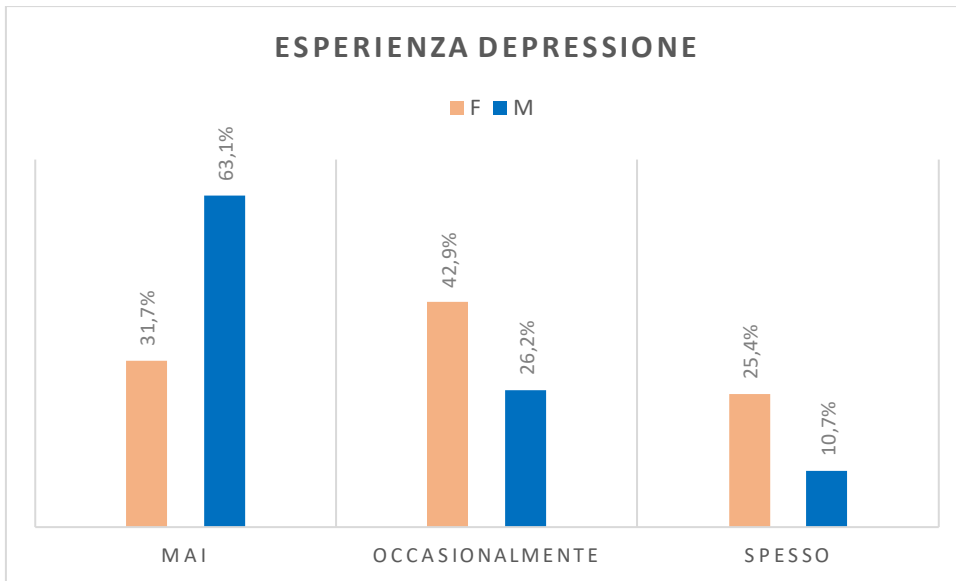
Q33 – Su una scala 1-10 quanto valuta il suo stato di benessere emotivo (serenità, ottimismo, piacere nel fare le cose)?



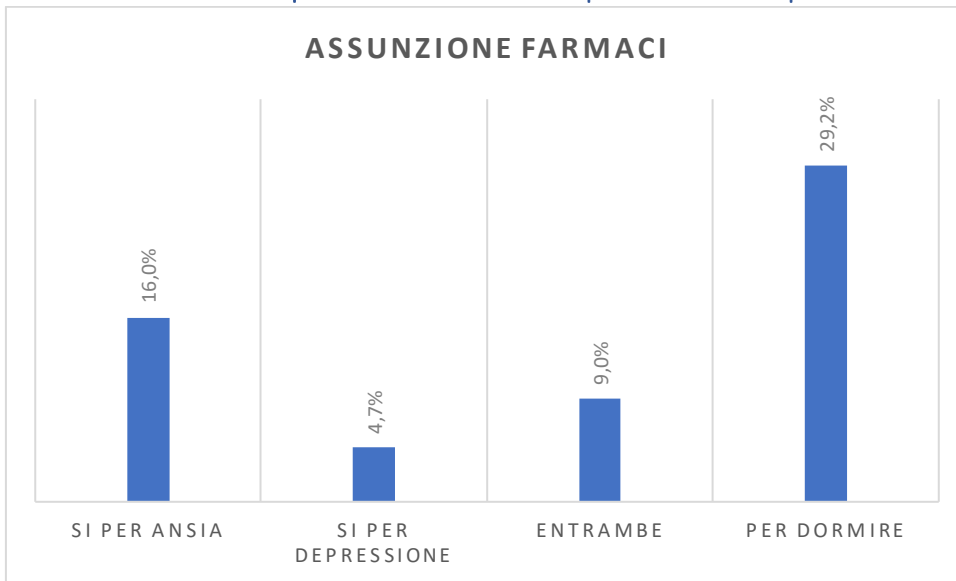
Q34a – Nel corso della vita ha mai sofferto di ansia?



Q34b – Nel corso della vita ha mai sofferto di ansia?

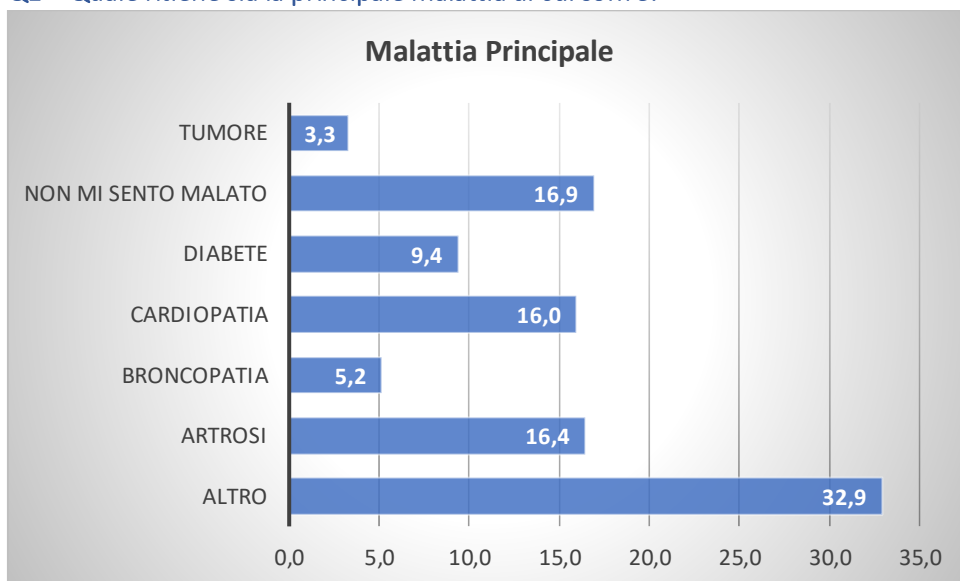


Q35 – Le sono state mai prescritte delle medicine per l'ansia o la depressione?

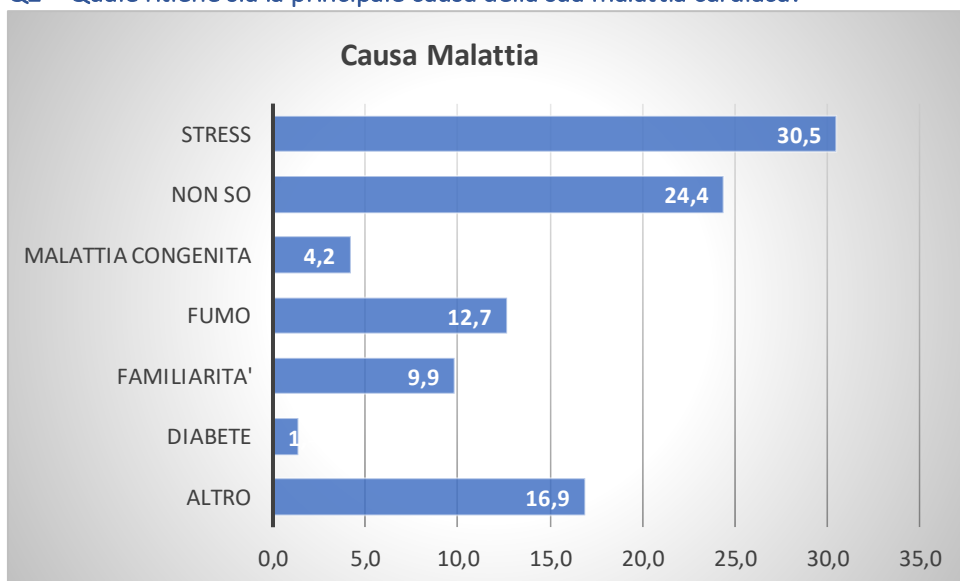


RELAZIONE CON LA MALATTIA E HEALTH LITERACY

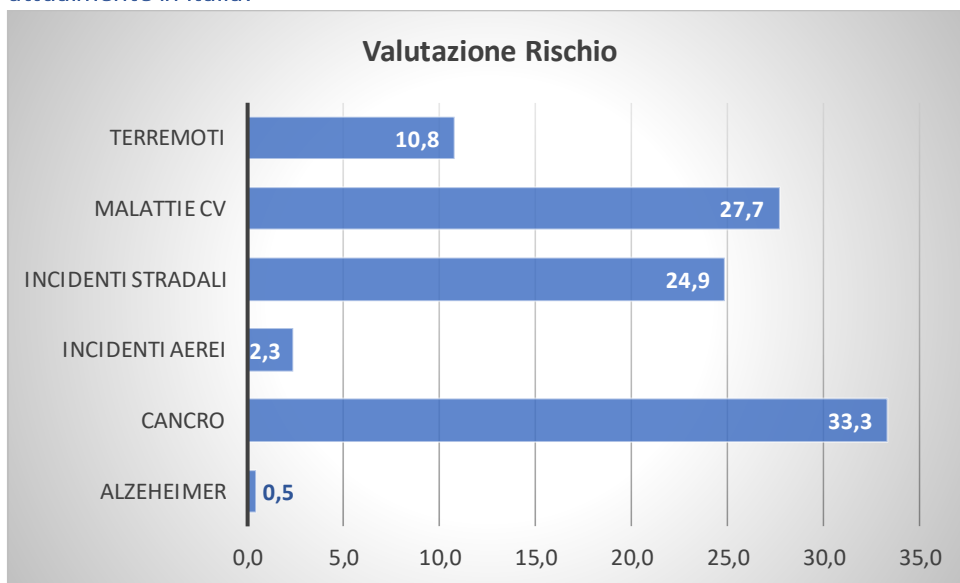
Q1 – Quale ritiene sia la principale malattia di cui soffre?



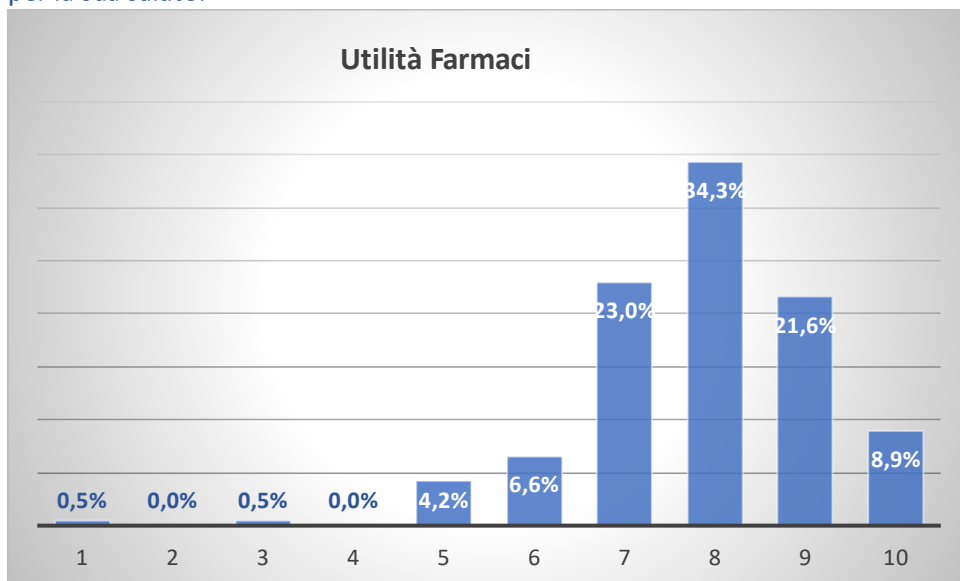
Q2 – Quale ritiene sia la principale causa della sua malattia cardiaca?



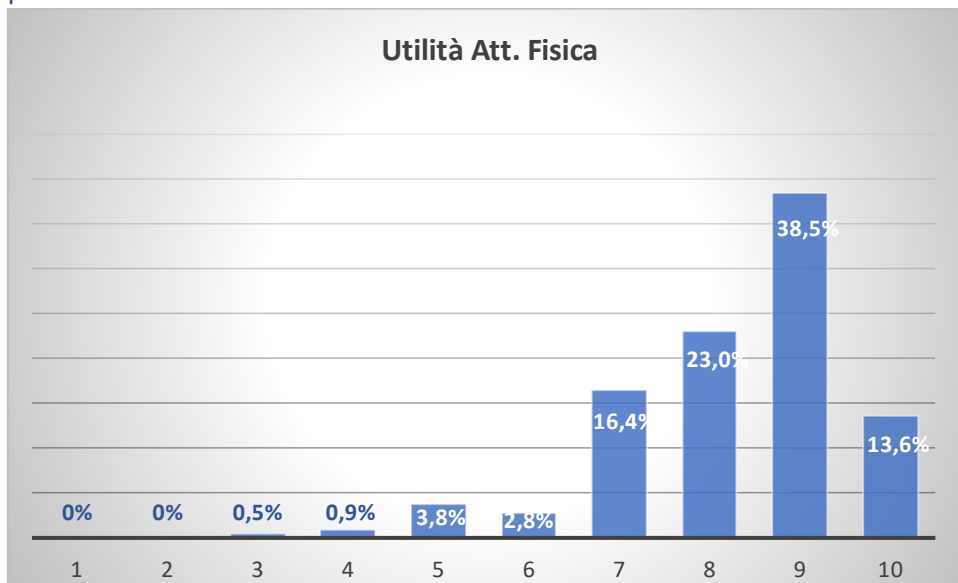
Q3 – A suo parere, quale di queste malattie o eventi causa il maggior numero di morti attualmente in Italia?



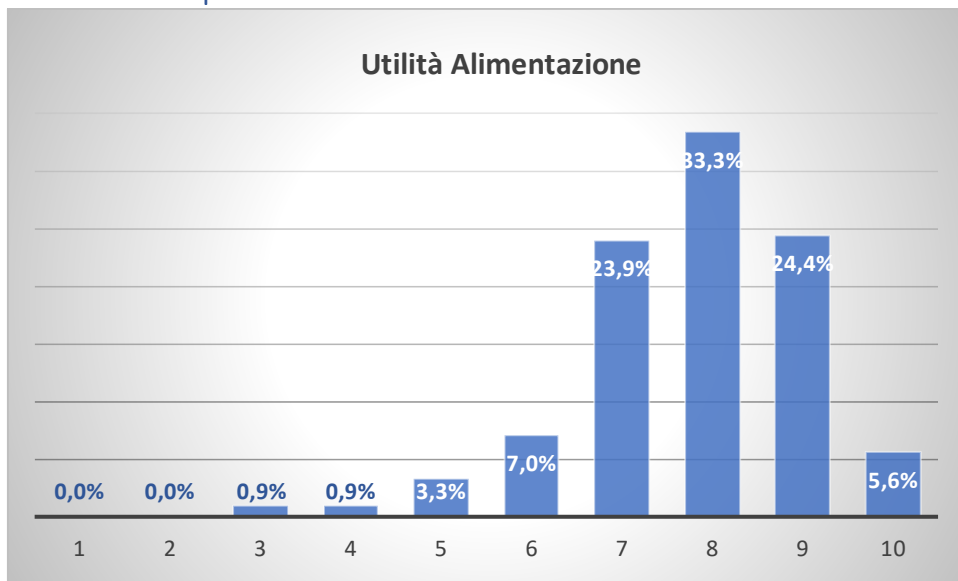
Q4 - Su una scala da 0 a 10, quanto ritiene che i farmaci siano realmente utili per la sua salute?



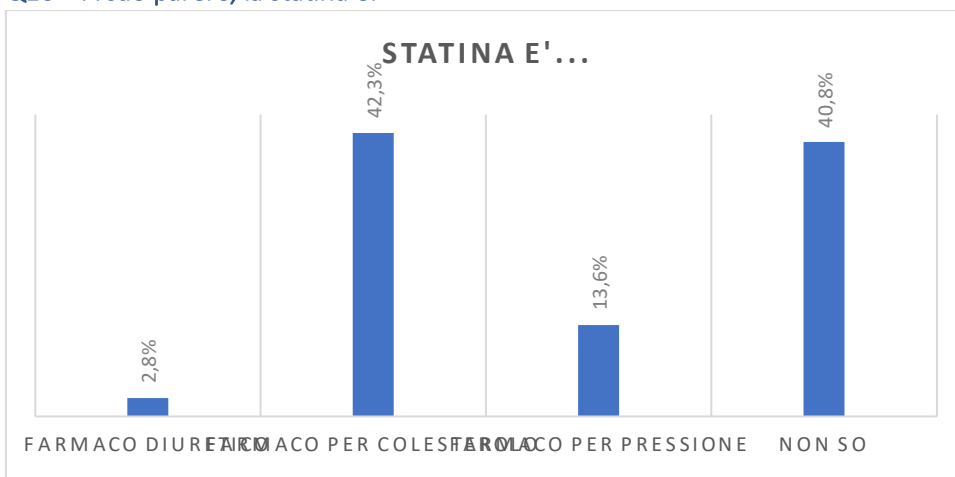
Q5 - Su una scala da 0 a 10, quanto ritiene che l'attività fisica sia realmente utile per la sua salute?



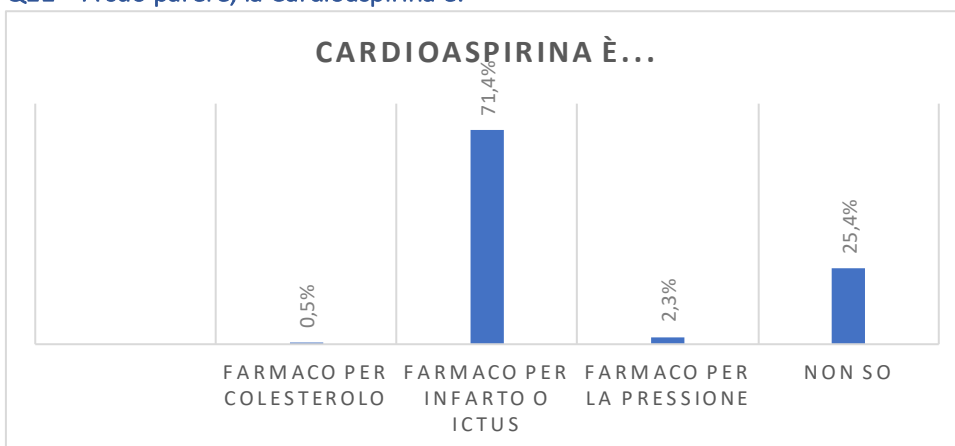
Q6 - Su una scala da 0 a 10, quanto ritiene che una corretta alimentazione sia realmente utile per la sua salute?



Q10 – A suo parere, la statina è:



Q11 – A suo parere, la Cardioaspirina è:

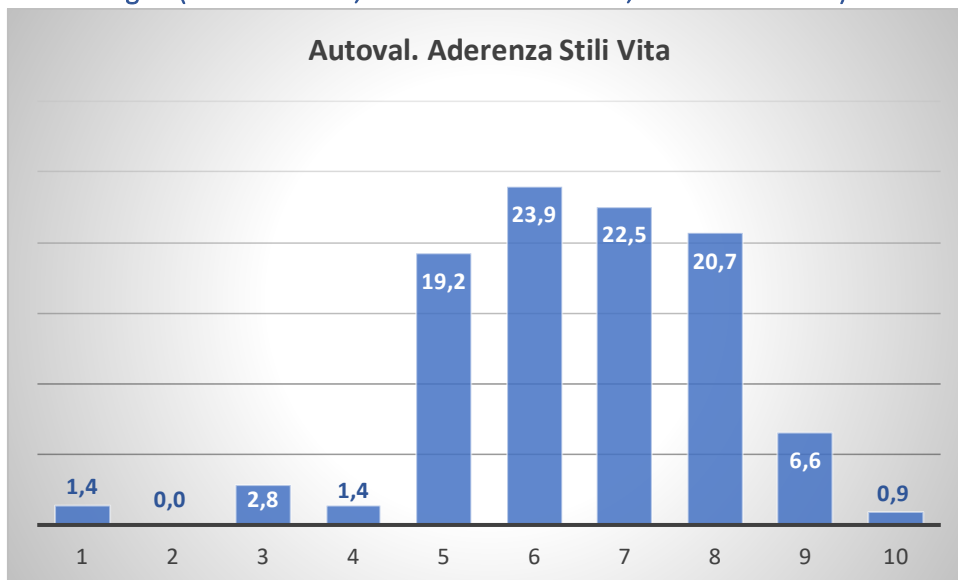


Q13 e Q 12 - Dica per ognuna delle seguenti affermazioni, quanto ritiene siano vere o false. Prima di andare dal dentista, è possibile sospendere la cardioaspirina senza chiedere il parere del medico? Se si prende il farmaco antiipertensivo (per abbassare la pressione) si può mangiare salato?

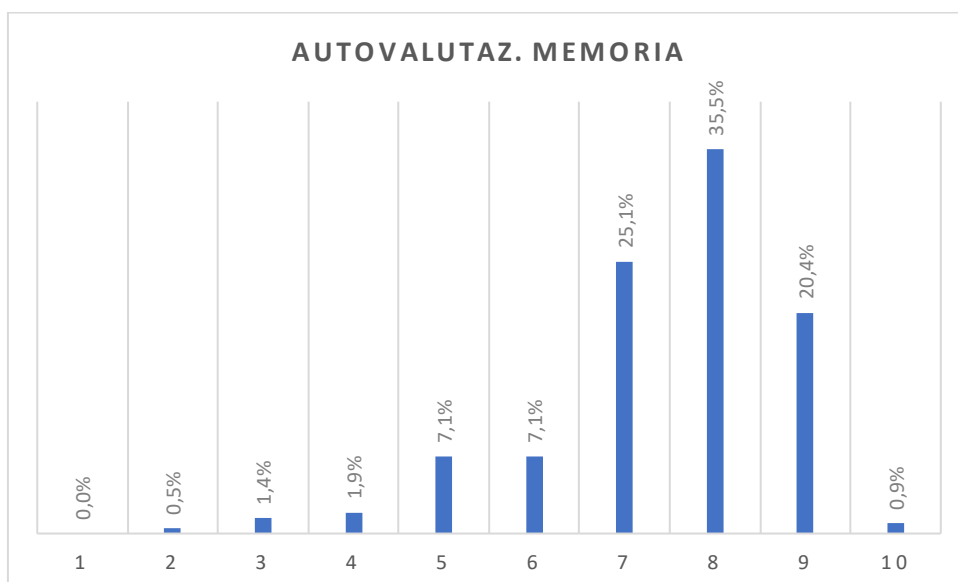
	Sospensione antiipertensivo	Sospensione CardioASA
	(N=210); n (%)	(N=210); n (%)
PROBAB FALSO	81 (38,6)	56 (26,7)
PROBABIL VERO	9 (4,3)	8 (3,8)
SICURAMENTE FALSO	51 (24,3)	40 (19,0)
SICURAMENTE VERO	2 (1,0)	2 (1,0)
SONO INCERTO	67 (31,9)	104 (49,5)
Totale	210 (100,0)	210 (100,0)

AUTOVALUTAZIONI

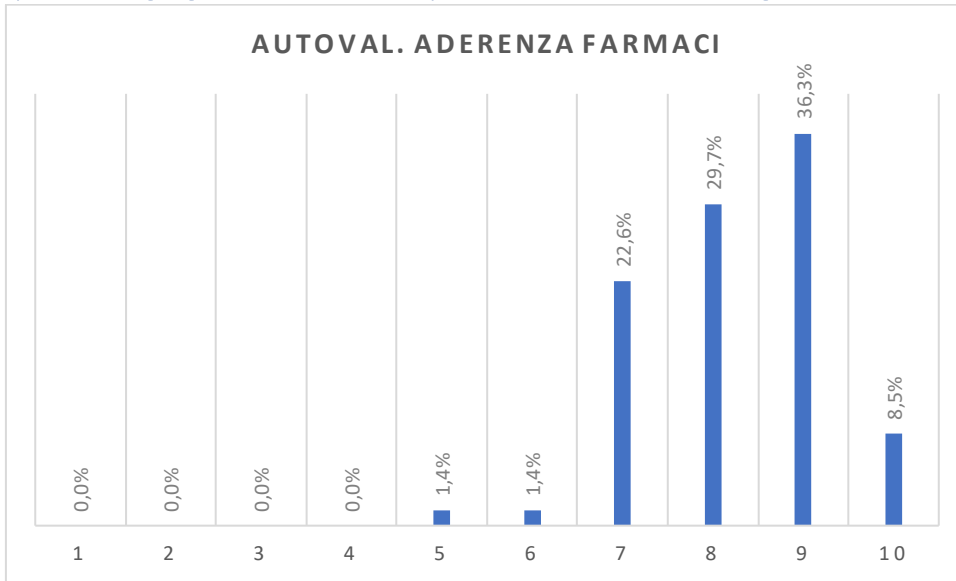
Q8 - Su una scala da 0 a 10, quanto si ritiene aderente alla terapia non farmacologica (stili di vita sani, curare l'alimentazione, fare attività fisica)?



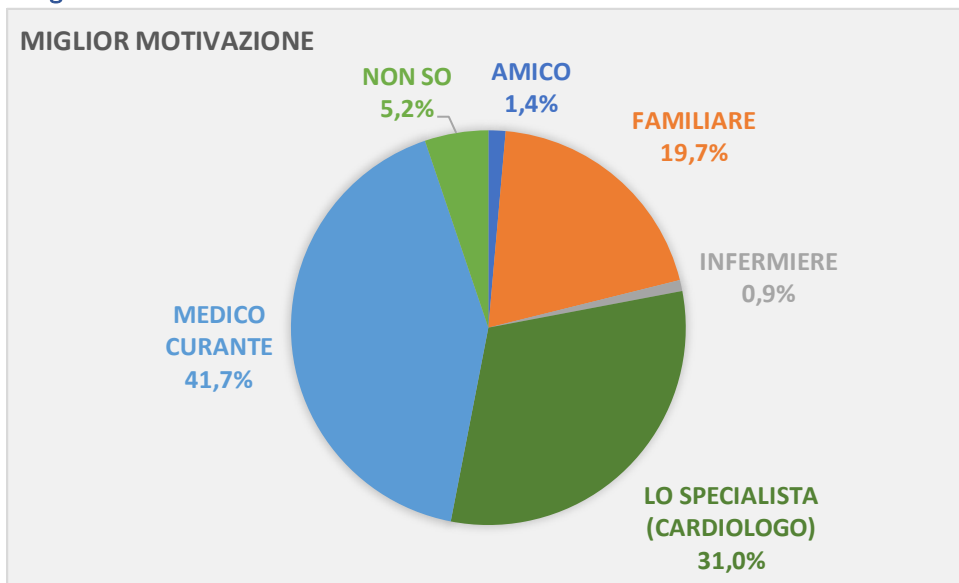
Q37 – Ch voto darrebbe alla sua memoria negli ultimi due mesi?



Q7 - Su una scala da 0 a 10, quanto si ritiene aderente alla terapia farmacologica (prendere ogni giorno tutti i farmaci prescritti dal medico, all'ora giusta senza saltare dosi)?



Q31 - Quale fra le seguenti persone ritiene possa avere maggiore successo nel motivare il paziente a prendere tutti i farmaci descritti e a seguire stili di vita adeguati?



ASSUNZIONE DELLA TERAPIA

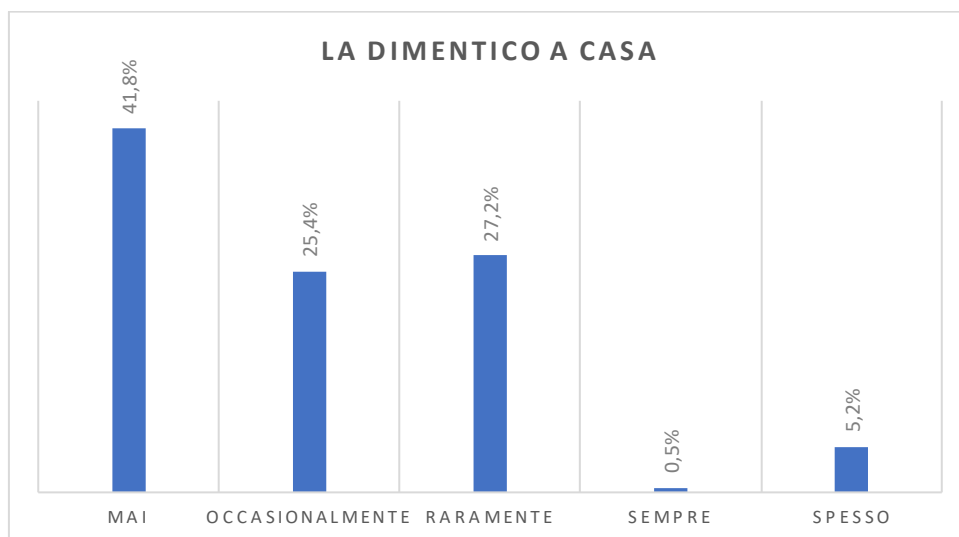
(Ora le verranno poste alcune domande riguardanti le sue abitudini riguardo alla terapia farmacologica.)

Q14 - Chi prepara i farmaci che assume giornalmente?

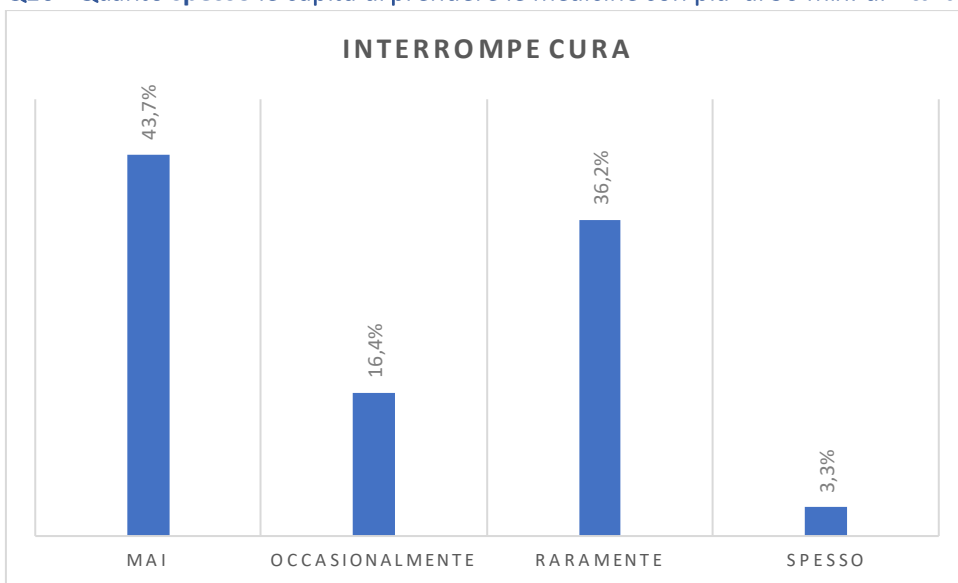
42 Variabile	Femmine (N=65) n (%)	Maschi (N=150) n (%)	Totali (N=213) n (%)
IO E GLI ALTRI	8 (9,6)	7 (5,5)	15 (7,2)
SEMPRE GLI ALTRI (*)	14 (16,9)	25 (19,7)	39 (18,6)
SOLO	61 (73,5)	95 (74,8)	156 (74,3)

(*) Di questi, 34 utilizzano anche un reminder.

Q17 – Quando esce quanto spesso dimentica le medicine a casa?



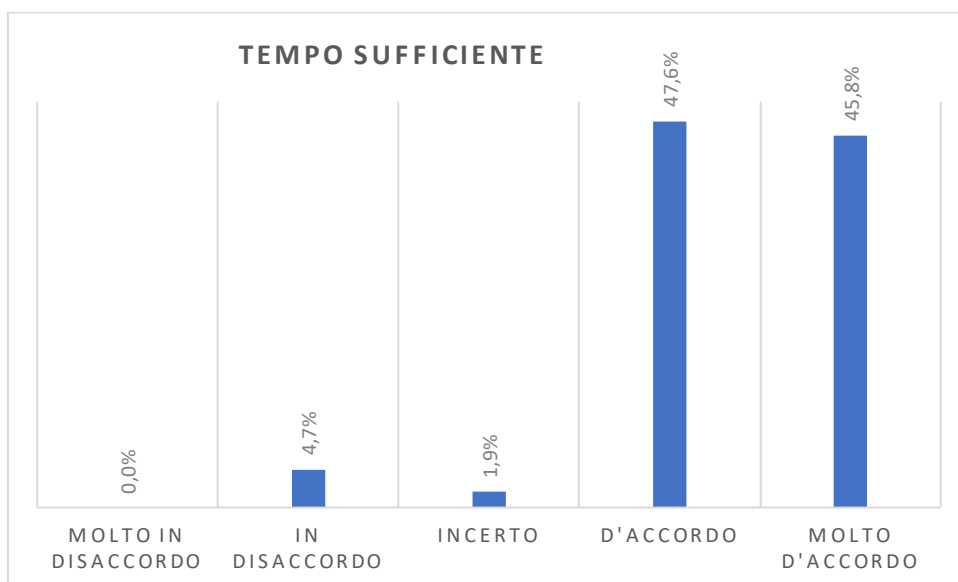
Q16 - Quanto spesso le capita di prendere le medicine con piu' di 30 min. di ritardo?



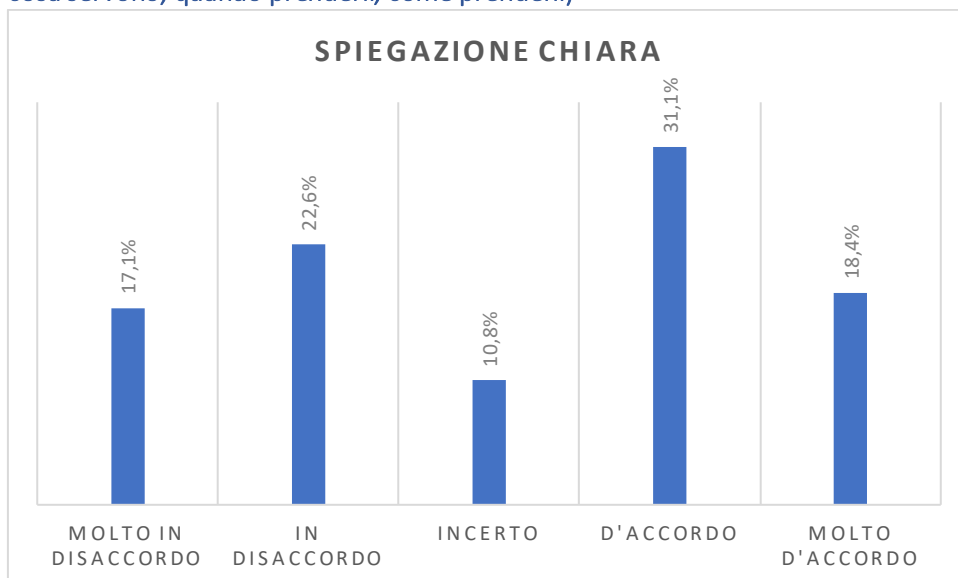
RELAZIONI CON IL SANITARIO

(Ora le verranno poste alcune domande riguardanti le sue opinioni sulla comunicazione con gli operatori sanitari durante la visita. Risponda con sincerità segnando con una crocetta la risposta che ritiene meglio esprima la sua opinione.)

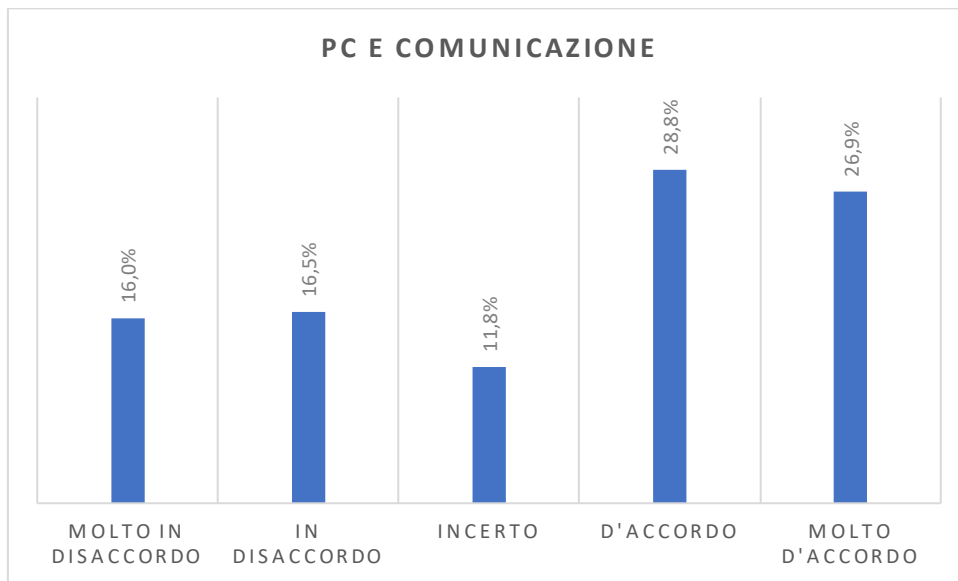
Q21 - Il tempo che mi viene dedicato quando faccio una visita è sufficiente



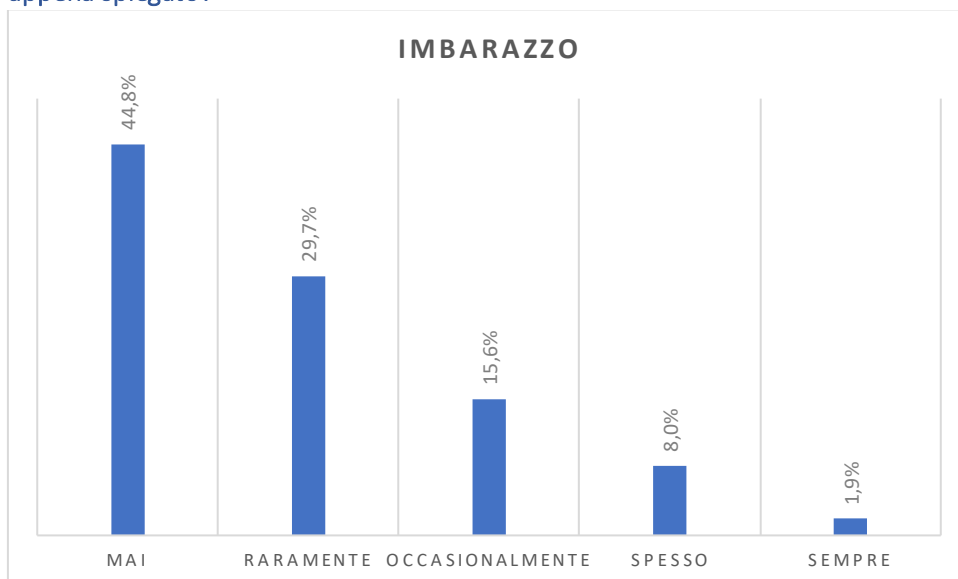
Q22 - Le spiegazioni che mi vengono date su come assumerei farmaci sono chiare (a cosa servono, quando prenderli, come prenderli)



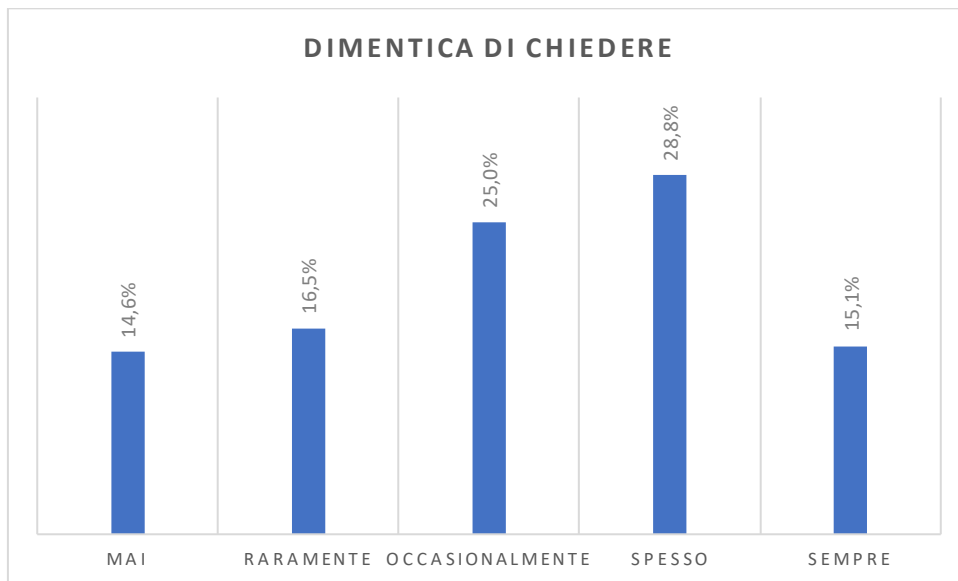
Q23 - L'utilizzo del computer da parte del medico durante la visita facilita la comunicazione tra me e il dottore.



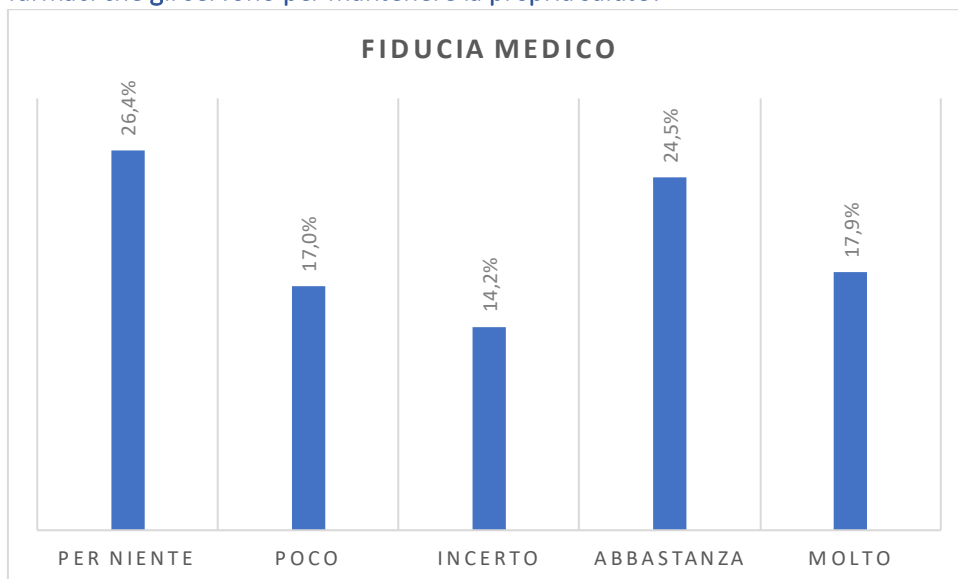
Q24 - Sentirsi un po' agitati quando si fa una visita è normale e capita a molti. Quanto spesso le capita di sentirsi in imbarazzo nel dire al medico che non ha capito bene quello che le è stato appena spiegato?



Q25 - Quanto spesso le capita di dimenticarsi di chiedere al medico qualcosa di importante per la sua salute durante la visita?



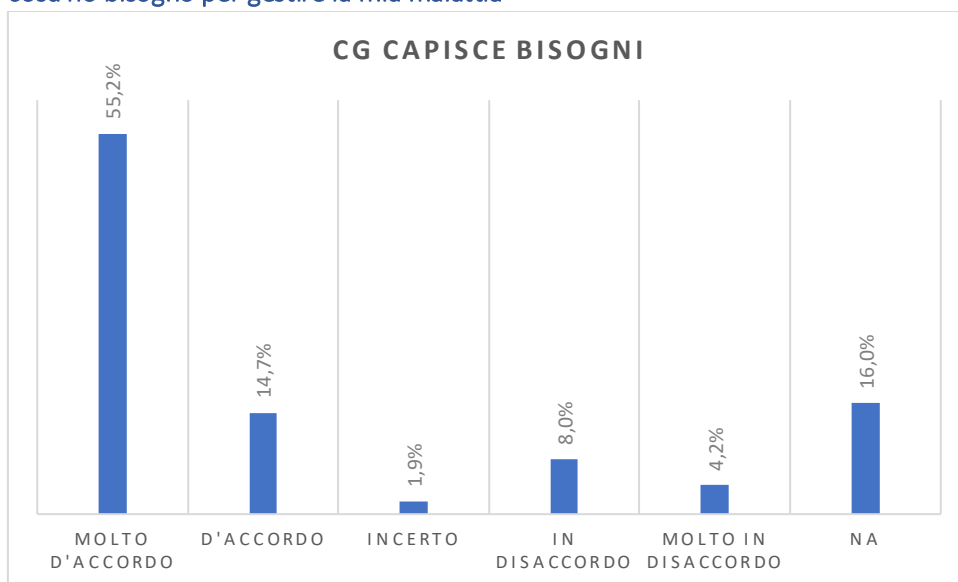
Q9 - Quanto si fiderebbe di un medico che non fa attività fisica, mangia male o non prende i farmaci che gli servono per mantenere la propria salute?



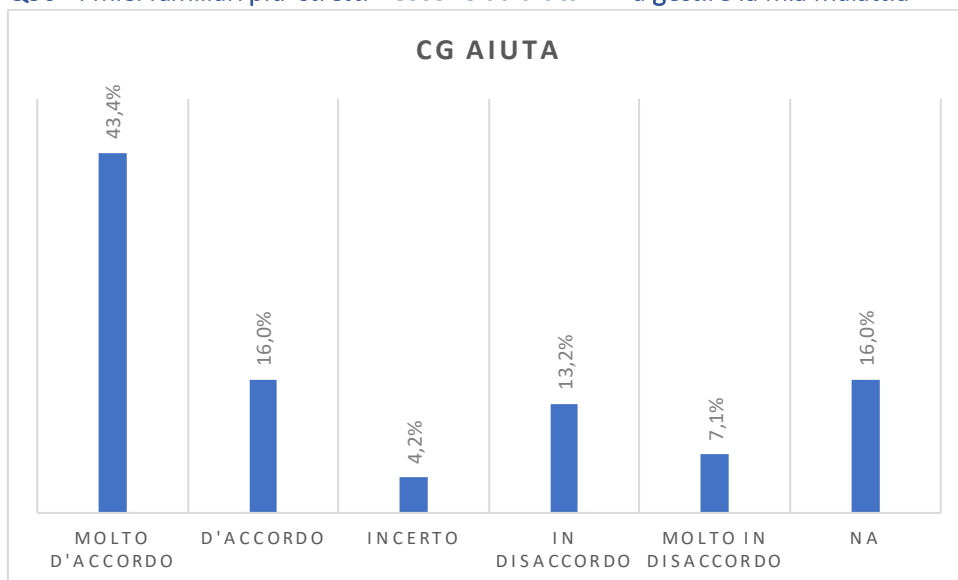
RELAZIONI CON IL CG

(ANALIZZIAMO ORA INSIEME GLI ASPETTI RELAZIONALI CHE FAVORISCONO L'ADERENZA. ESPRIMA, PER OGNUNA DELLE SEGUENTI POSSIBILI AFFERMAZIONI IL SUO GRADO DI ACCORDO/DISACCORDO.)

Q29 - I miei familiari piu' stretti hanno capito bene di cosa sono ammalato e di cosa ho bisogno per gestire la mia malattia



Q30 - I miei familiari piu' stretti riescono ad aiutarmi a gestire la mia malattia



AII. 3. CITAZIONI, MODULI PRIVACY E CONSENSO INFORMATO

Nota

Tutte le citazioni riferite a pazienti e caregivers riportate nel testo sono conservate su supporto digitale indicizzato (individuate con sigle Q0001...Q0170), nel rispetto della privacy e disponibili su richiesta a fini di ricerca.



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE



Centro Cardiovascolare

Azienda per l'Assistenza Sanitaria (AAS) triestina

DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO

Denominazione della ricerca: *Analisi dei fattori di rischio per la non-aderenza ai programmi terapeutici nel paziente con patologia cardiovascolare cronica complessa e pianificazione di un intervento multidisciplinare mirato alla promozione del self-management e della salute*

Obiettivi della Ricerca:

Il presente studio osservazionale prospettico ha come obiettivo quello di condurre, con un approccio multidisciplinare e attraverso l'integrazione di dati qualitativi e quantitativi, un'analisi esauriente e precisa della popolazione anziana di Trieste afferente al Centro Cardiovascolare (CCV) dell'Azienda Sanitaria AAS n°1 – Triestina e dei loro caregivers e di verificare la correlazione con le percentuali di aderenza alla terapia farmacologica. L'identificazione di tale popolazione e delle sue variabili cliniche e psico-socio-assistenziali, porterà ad elaborare uno score che potrà essere utilizzato come guida per interventi assistenziali integrati sul territorio volti a migliorare efficienza, efficacia e sostenibilità delle cure per gli assistiti.

Il/la sottoscritto/a

nato/a a _____ residente a _____

email _____

dichiara di essere a conoscenza che:

- la ricerca include la raccolta di risposte comportamentali (misure soggettive e oggettive di ansia e depressione, aderenza, consapevolezza, atteggiamenti, valutazioni, credenze). Gli strumenti di tale raccolta potranno essere questionari, focus groups e interviste di Medicina Narrativa audioregistrate e trascritte verbatim.
- ogni partecipante è libero/a di chiedere chiarimenti sulla procedura di raccolta dati e su qualsiasi aspetto dell'esperienza;
- ogni partecipante è libero/a di abbandonare la seduta in qualsiasi momento;
- l'eventuale rifiuto a partecipare o l'abbandono della seduta non comportano alcuna conseguenza negativa per il partecipante;
- i dati personali raccolti non verranno trasmessi a persone non direttamente coinvolte nella ricerca;
- i dati personali raccolti verranno elaborati in forma anonima;
- i risultati verranno presentati in forma aggregata e con ogni cautela necessaria a evitare la identificabilità dei partecipanti;
- la ricerca è condotta nel rispetto del Codice Etico dell'Associazione Italiana di Psicologia.
- la ricerca ha ottenuto il parere favorevole del Comitato Etico dell'Università degli Studi di Trieste.

Dichiara inoltre:

- di aver letto con attenzione tutti i punti della dichiarazione;
- di dare il proprio consenso a partecipare alla ricerca.

Data _____ FIRMA _____

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI SENSIBILI

Il/la sottoscritto/a _____

acconsente non acconsente

al trattamento dei propri dati personali e sensibili raccolti nell'ambito della presente ricerca nei termini e modi indicati nei precedenti punti.

L'elaborazione dei dati raccolti nell'ambito della ricerca, la loro comunicazione a soggetti terzi e/o pubblicazione per scopi scientifici sono consentite, ma potranno avvenire soltanto dopo che i dati medesimi saranno stati resi anonimi, a cura e sotto la responsabilità diretta del responsabile della ricerca.

Tutti i ricercatori coinvolti nella raccolta dati sono vincolati alla segretezza sull'identità dei partecipanti.

Data _____ FIRMA _____

RESPONSABILI DELLA RICERCA

Prof.ssa Patrizia Romito
Università degli Studi di Trieste
Dipartimento di Scienze della Vita

Dott. Andrea Di Lenarda
Centro Cardiovascolare AAS n°1 - Triestina

INCARICATO DELLA RACCOLTA DATI

Dott.ssa Kira Stellato

Università degli Studi di Trieste
Dipartimento di Scienze della Vita
Cell. 339-2472453
kira.stellato@phd.units.it



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI TRIESTE



Centro Cardiovascolare

Azienda per l'Assistenza Sanitaria (N°1) triestina

MODULO INFORMATIVO PER L'UTENTE

Gentile Utente,

le patologie croniche e le malattie cardiovascolari hanno un impatto elevato sulla salute e qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. L'Università degli Studi di Trieste, Dipartimento di Scienze della Vita, con la collaborazione del Centro Cardiovascolare AAS n°1 – Triestina (Direttore Dr. Andrea Di Lenarda) sta realizzando una ricerca dal titolo: *Analisi dei fattori di rischio per la non-aderenza ai programmi terapeutici nel paziente con patologia cardiovascolare cronica complessa e pianificazione di un intervento multidisciplinare mirato alla promozione del self-management e della salute.*

Il presente studio si propone di studiare la popolazione anziana di Trieste afferente al Centro Cardiovascolare (CCV) dell'Azienda Sanitaria AAS n°1 – Triestina e i familiari. Obiettivo di tale ricerca è quello di migliorare la comprensione della salute fisica e psicologica della persona ammalata di una patologia cardiovascolare complessa per sviluppare strumenti e interventi multidisciplinari, migliorativi dell'assistenza all'utente e ai suoi familiari.

La ricerca verrà condotta tramite questionari e interviste semi-strutturate che saranno audio registrate e trascritte e che serviranno per elaborare le domande di uno strumento di valutazione per il rischio di non aderenza alla terapia. La partecipazione alla presente ricerca potrà richiedere l'impegno a ritornare presso il CCV per un approfondimento della valutazione in occasione di una Sua visita di controllo cardiologico, o ad essere disponibile a rispondere al telefono all'incaricata della raccolta dati.

La Sua partecipazione è importante, non comporta pericoli per la Sua salute e servirà ad aiutarci a meglio comprendere la popolazione degli assistiti del CCV. Essa non va intesa come strumento diagnostico/assistenziale; nel caso fosse di Suo interesse utilizzare l'esito dello screening per un approfondimento dell'esame clinico, non esiti a chiederlo alla responsabile della raccolta dati.

È garantito il Suo diritto alla riservatezza, alla non riconoscibilità e all'anonimato, in accordo al D.M. 15 Luglio 1997 e Nr. 196 del 30/06/2003 (e successive modifiche ed integrazioni) in merito alla protezione dei dati ed in accordo alla normativa europea in materia. In particolare, l'anonimato verrà garantito attraverso l'identificazione delle interviste unicamente tramite codice numerico. I dati raccolti saranno utilizzati in sedi scientifiche in forma rigorosamente anonima.

La Sua adesione al programma della ricerca è completamente libera e volontaria. Lei ha pertanto la piena libertà di concedere o di rifiutare il consenso, ovvero di ritirare in qualunque momento il consenso già prestato. Il rifiuto od il ritiro del consenso prestato non potrà in nessun caso arrecarle pregiudizio o avere un'influenza sulle cure che riceve. Se lo desidera, Le trasmetteremo i risultati della ricerca.

Questo modulo di consenso potrebbe contenere parole che Lei non comprende. Se qualcosa non Le è chiaro o se desidera ricevere ulteriori informazioni non esiti a chiedere ulteriori chiarimenti.

Responsabili della ricerca sono la Prof.ssa Patrizia Romito (Università degli Studi di Trieste – Dipartimento Scienze della Vita) e il dott. Andrea Di Lenarda (Direttore Centro Cardiovascolare AAS n°1 – Triestina). Per ulteriori chiarimenti, faccia riferimento alla Responsabile della raccolta dati dott. Kira Stellato (Università degli Studi di Trieste – Dipartimento di Scienze della Vita - cell 339-2472453 mail: kira.stellato@phd.units.it).

AII. 4. QUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO



**QUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO
ADERENZA TERAPEUTICA E STILI DI VITA**

Beliefs, Attitudes and Behaviors on Adherence

CENTRO CARDIOVASCOLARE – ASUI DI TRIESTE

Ospedale Maggiore, Via Slataper 9, 34125 Trieste; tel. 040/3992902; fax 040/3992935
e-mail: ccv@ass1.sanita.fvg.it

Università Degli Studi di Trieste - Dipartimento di Scienze della Vita
Dottorato di ricerca in Neuroscienze e Scienze Cognitive

Gentilissimo Utente,
per poter **migliorare le cure erogate e promuovere una migliore qualità di vita dei nostri utenti e dei loro familiari**, il Centro Cardiovascolare - ASUI di Trieste (Direttore Dr. Andrea Di Lenarda), in collaborazione con l'Università degli Studi di Trieste - Dipartimento di Scienze della Vita, sta realizzando un'analisi approfondita dei fattori di rischio per la non-aderenza ai programmi terapeutici nel paziente con patologia cardiovascolare cronica.

La Sua esperienza e collaborazione è molto importante per aiutarci a sviluppare programmi e interventi sempre più efficaci a sostegno della salute e del benessere. Le chiediamo gentilmente la Sua disponibilità ad essere contattato dalla dott. Kira Stellato, responsabile del progetto, per un incontro presso il Centro Cardiovascolare. Le informazioni raccolte saranno trattate in base alla legge sulla privacy (D.Lgs.196/2003). La Sua adesione al programma della ricerca è completamente libera e volontaria. Lei ha pertanto la piena libertà di concedere o rifiutare il consenso, ovvero di ritirare il consenso già prestato. Per ulteriori informazioni, **dott. Kira Stellato** [REDACTED]
La ringraziamo molto.

Dott. Andrea Di Lenarda
Direttore Centro Cardiovascolare

Cognome:.....Nome:Data nascita:

Nr telefono:

1. Lei è:

coniugato/a celibe/nubile vedovo/a separato/a divorziato/a

2. Che scuole ha frequentato?

elementari medie inferiori medie superiori università

3. Con chi vive?

solo con coniuge/partner/amico con figli con badante

4. Se vive con il coniuge, il coniuge ha qualche problema serio di salute?

Sì No N/A

5. E' PENSIONATO?

Sì
 No

6. HA FIGLI?

Sì No

7. HA NIPOTI?

Sì
 No

8. SE HA FIGLI O NIPOTI, QUANTO SPESSO LI VEDE O LI SENTE?

Almeno una volta alla settimana
 Almeno una volta al mese
 Raramente
 Mai
 n/a

9. HA AMICI?

Sì
 No

10. SE HA AMICI, QUANTO SPESSO LI VEDE O LI SENTE?

Almeno una volta alla settimana
 Almeno una volta al mese
 Raramente
 Mai
 n/a

11. Vive in una casa di proprietà?

- Sì
- No

12. Ha un reddito individuale superiore ai 1000 euro al mese?

- Sì
- No

13. Abita in una casa:

- con ascensore
- senza ascensore

14. Se abita in una casa senza ascensore, quanti piani a piedi deve fare per spostarsi dentro e/o fuori dalla sua abitazione?

- 1
- 2
- 3
- 4
- Più di 4
- n/a

15. Abita in una zona pianeggiante?

- Sì
- No

16. La zona in cui Lei abita è servita da una buona rete di mezzi pubblici per raggiungere il centro città?

- Sì
- No

17. Negozi, centri commerciali sono raggiungibili a piedi da dove Lei abita?

- Sì
- No

18. La farmacia è raggiungibile a piedi da dove Lei abita?

- Sì
- No

19. Il suo medico curante è raggiungibile a piedi da dove Lei abita?

- Sì
- No

20. Esistono aree verdi vicine alla sua casa? (ad esempio un giardino pubblico, parco, pista pedonale/ciclabile)

- Sì
- No

21. QUALI SONO I PASSATEMPI PREFERITI CHE PRATICA IN QUESTO MOMENTO DELLA SUA VITA? (può segnare una o più risposte)

- Non ho interessi particolari
- Gioco delle carte
- Lettura
- lavori manuali (ad es. legno, lavoretti in casa, cucito, ricamo, ecc.)
- giardinaggio
- televisione
- settimana enigmistica
- passeggiate
- altro (per favore, spiegare).....

22. QUALI DELLE SEGUENTI TECNOLOGIE USA NELLA VITA QUOTIDIANA? (può segnare una o più risposte)

- Computer
- Cellulare di ultima generazione
- Nessuna

23. COME CONSIDERA LA SUA VELOCITÀ DI CAMMINATA MEDIA?

- Molto lenta
- Lenta
- Media
- Veloce
- Molto veloce
- Non saprei

24. Ogni quanto si pesa?

- Ogni giorno
- Ogni 2-3 giorni
- 1 volta alla settimana
- 1 volta al mese
- Raramente
- Mai

25. Ogni quanto si misura la pressione?

- Ogni giorno
- Ogni 2-3 giorni
- 1 volta alla settimana
- 1 volta al mese
- Raramente
- Mai

26. Lei fuma?

- Sì
- Sono un ex fumatore
- Non ho mai fumato

27. Se ha smesso di fumare, con quale metodo lo ha fatto?

- Partecipando a corsi
- Prendendo farmaci
- Da solo, nel tempo
- Da solo, dall'oggi al domani
- Da solo, dopo una malattia
- n/a

28. QUAL E' IL SUO LIVELLO DI ATTIVITA' FISICA?

- Assente** (legge, guarda la televisione, va al cinema o al bar o spende il tempo libero in altre attività sedentarie)
- Leggera** (cammina, va in bicicletta o svolge un'attività fisica di qualche genere – giardinaggio, bocce, pingpong, palla – per meno di 4 ore la settimana)
- Moderata** (cammina, va in bicicletta o svolge un'attività fisica di qualche genere – giardinaggio, bocce, pingpong, palla – per più di 4 ore la settimana)
- Pesante** (si allena sistematicamente o fa attivamente sport agonistico – nuoto, calcio, ciclismo, pallacanestro, tennis, sci)

Grazie della sua preziosa collaborazione!

All. 5. QUESTIONARIO ADERENZA TERAPEUTICA E STILI DI VITA BABA-Q



ADERENZA TERAPEUTICA E STILI DI VITA - BABA-Q

Beliefs, Attitudes and Behaviours on Adherence Questionnaire

JUNE_2017_FINAL_BABA_Q

**Centro Cardiovascolare - Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste - ASUI
Università Degli Studi di Trieste - Dipartimento di Scienze della Vita
Dottorato di ricerca in Neuroscienze e Scienze Cognitive
GIUGNO_2017**

Gentile Assistito,

le patologie croniche e le malattie cardiovascolari, in particolare, influenzano in modo rilevante la salute e la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari. Il Centro Cardiovascolare - ASUI di Trieste (Direttore Dr. Andrea Di Lenarda), in collaborazione con l'Università degli Studi di Trieste - Dipartimento di Scienze della Vita, sta realizzando un'analisi approfondita dei fattori di rischio per la non-aderenza ai programmi terapeutici nel paziente con patologia cardiovascolare cronica complessa.

Le informazioni raccolte grazie al Suo aiuto ci aiuteranno a migliorare i nostri servizi per fornire un'assistenza sempre più efficace ed efficiente ai nostri assistiti e ai loro familiari.

Il questionario che Le è stato consegnato raccoglie le opinioni, esperienze, atteggiamenti e comportamenti dei nostri assistiti in merito all'aderenza, alla terapia e agli stili di vita prescritti a sostegno della gestione della sua salute.

La Sua partecipazione è molto importante, non va intesa come strumento diagnostico/assistenziale e servirà ad aiutarci a meglio comprendere la popolazione degli assistiti del Centro Cardiovascolare. E' importante che lei risponda con la massima sincerità alle domande, perché attraverso la Sua esperienza e collaborazione sarà possibile sviluppare e implementare interventi multidisciplinari sempre più efficaci di promozione della salute.

È garantito il Suo diritto alla riservatezza e alla non riconoscibilità, in accordo al D.M. 15 Luglio 1997 e Nr. 196 del 30/06/2003 (e successive modifiche ed integrazioni) in merito alla protezione dei dati ed in accordo alla normativa europea in materia. In particolare, i dati raccolti saranno elaborati in forma aggregata e utilizzati in sedi scientifiche in forma rigorosamente anonima.

La Sua adesione al programma della ricerca è completamente libera e volontaria. Lei ha pertanto la piena libertà di concedere o di rifiutare il consenso, ovvero di ritirare in qualunque momento il consenso già prestato. Il rifiuto od il ritiro del consenso prestato non potrà in nessun caso arrecarle pregiudizio o avere un'influenza sulle cure che riceve. Se lo desidera, Le trasmetteremo i risultati della ricerca.

Questo modulo di consenso potrebbe contenere parole che Lei non comprende. Se qualcosa non Le è chiaro o se desidera ricevere ulteriori informazioni non esiti a chiedere ulteriori chiarimenti. Per semplificare la comunicazione, le domande del questionario sono poste unicamente in forma maschile e di questo ce ne scusiamo con le/i pazienti.

Per ogni ulteriore informazione o chiarimento, si prega di contattare la **dott. Kira Stellato, responsabile della raccolta dati**.

Grazie a Lei e a tutti per la preziosa collaborazione!

Dott. Andrea Di Lenarda
Direttore Centro Cardiovascolare
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste

INIZIAMO CON DIRLE UNA LISTA DI CINQUE NOMI CHE LE CHIEDEREMO DI RICORDARE E RIEVOCARE A META' INTERVISTA:

FACCIA, VELLUTO, CHIESA, MARGHERITA, ROSSO

ALLA FINE DELL'INTERVISTA LE CHIEDO DI RICORDARSI DI FIRMARE IL REGISTRO PRESENZE POSTO IN FONDO AL TAVOLO E DI RITIRARE UN OPUSCOLO INFORMATIVO UTILE PER LA SUA SALUTE

Ora le verranno poste alcune domande riguardanti le sue opinioni generali sulla salute. Risponda mettendo una crocetta sulla risposta che ritiene meglio esprima la sua opinione.

1. QUALE RITIENE SIA LA **PRINCIPALE MALATTIA** DI CUI LEI SOFFRE?

- Artrosi /Artrite
- Diabete
- Malattia cardiaca (malattia del cuore)
- Broncopatia (malattia dei polmoni)
- Malattia oncologica (tumore)
- Non mi sento malato
- Altro

2. QUALE RITIENE SIA LA **PRINCIPALE CAUSA DELLA SUA MALATTIA CARDIACA?**

- Familiarità
- Stress
- Fumo
- Malattia congenita
- Diabete
- Non saprei
- Altro

9. **QUANTO SI FIDEREBBE DI UN MEDICO CHE NON FA ATTIVITA' FISICA, MANGIA MALE O NON PRENDE I FARMACI CHE GLI SERVONO PER MANTENERE LA PROPRIA SALUTE?**

Per niente

Poco

Incerto

Abbastanza

Molto

ORA LE FAREMO ALCUNE DOMANDE CHE RIGUARDANO INFORMAZIONI CHE I MEDICI POTREBBERO AVERLE TRASMESSO DURANTE LE VISITE. SEGNI CON UNA CROCETTA LA RISPOSTA CHE RITIENE CORRETTA:

10. A SUO PARERE, LA STATINA E':

- Farmaco per abbassare la pressione arteriosa
- Farmaco per ridurre i livelli di colesterolo
- Farmaco per aumentare la quantità di urina (fare più pipì)
- Non saprei

11. A SUO PARERE, LA CARDIOASPIRINA E':

- Farmaco per abbassare la pressione arteriosa (abbassare la pressione del sangue)
- Farmaco per aumentare la quantità di urina (fare più pipì)
- Farmaco per prevenire infarto o ictus
- Non saprei



DICA PER OGNUNA DELLE SEGUENTI AFFERMAZIONI, QUANTO RITIENE SIANO VERE O FALSE

12. PRIMA DI ANDARE DAL DENTISTA, E' POSSIBILE SOSPENDERE LA CARDIOASPIRINA SENZA CHIEDERE IL PARERE DEL MEDICO

Sicuramente falso probabilmente falso Sono incerto Probabilmente vero Sicuramente vero

13. SE SI PRENDE IL FARMACO ANTIPERTENSIVO (per abbassare la pressione) SI PUÒ MANGIARE SALATO

Sicuramente falso Probabilmente falso Incerto Probabilmente vero Sicuramente vero

Ora le verranno poste alcune domande riguardanti le sue abitudini riguardo alla terapia farmacologica.

14. CHI PREPARA I FARMACI CHE ASSUME GIORNALMENTE?

- Li preparo sempre da solo
- Li preparo qualche volta io e qualche volta li prepara un mio familiare/amico/badante
- Li prepara sempre un mio familiare/amico/badante

15. QUALE METODO USA PER RICORDARE DI ASSUMERE I FARMACI? (può segnarne più di uno)

- Non uso metodi particolari; mi ricordo.
- Uso un contenitore giornaliero/settimanale
- Uso una sveglia o l'allarme del cellulare
- Un familiare/amico me lo ricorda

16. QUANTO SPESSO LE CAPITA DI PRENDERE LE MEDICINE CON PIU' DI 30 MIN. DI RITARDO?

Mai	Quasi mai	Talvolta	Di frequente	Spesso
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. QUANDO ESCE QUANTO SPESSO DIMENTICA LE MEDICINE A CASA?

Mai	Quasi mai	Talvolta	Di frequente	Sempre
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. DI SOLITO LEGGE IL FOGLIO ILLUSTRATIVO CHE ACCOMPAGNA I FARMACI?

- Sì
- No
- Io no, ma i miei familiari sì

19. LE E' MAI CAPITATO DI SMETTERE DI PRENDERE UNA MEDICINA SENZA CHIEDERE IL PARERE DEL SUO MEDICO?

- Non è mai successo
- E' successo raramente
- E' successo qualche volta
- E' successo spesso
- Non ricordo

20. LE CAPITA DI CERCARE SU INTERNET GLI EFFETTI O LE INDICAZIONI DI UNA MEDICINA?

- Sì
- No
- Io no, ma i miei familiari sì

Ora le verranno poste alcune domande riguardanti le sue opinioni sulla comunicazione con gli operatori sanitari durante la visita. Risponda con sincerità segnando con una crocetta la risposta che ritiene meglio esprima la sua opinione.

21. IL TEMPO CHE MI VIENE DEDICATO QUANDO FACCIAMO UNA VISITA E' SUFFICIENTE

Molto d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Molto in disaccordo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. LE SPIEGAZIONI CHE MI VENGONO DATE SU COME ASSUMEREI FARMACI SONO CHIARE (a cosa servono, quando prenderli, come prenderli)

Molto d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Molto in disaccordo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. L'UTILIZZO DEL COMPUTER DA PARTE DEL MEDICO DURANTE LA VISITA FACILITA LA COMUNICAZIONE TRA ME E IL DOTTORE

Molto d'accordo D'accordo Incerto In disaccordo Molto in disaccordo

24. SENTIRSI UN PO' AGITATI QUANDO SI FA UNA VISITA E' NORMALE E CAPITA A MOLTI. QUANTO SPESSO LE CAPITA DI SENTIRSI IN IMBARAZZO NEL DIRE AL MEDICO CHE NON HA CAPITO BENE QUELLO CHE LE E' STATO APPENA SPIEGATO?

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

25. QUANTO SPESSO LE CAPITA DI DIMENTICARSI DI CHIEDERE AL MEDICO QUALCOSA DI IMPORTANTE PER LA SUA SALUTE DURANTE LA VISITA?

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

ORA LE VERRANNO POSTE ALCUNE DOMANDE RIGUARDANTI LE SUE OPINIONI SUI FARMACI. NON ESISTONO RISPOSTE GIUSTE O SBAGLIATE. RISPONDA INDICANDO IL DUO GRADO DI ACCORDO O DISACCORDO CON LE SEGUENTI AFFERMAZIONI

26. I RIMEDI NATURALI SONO A VOLTE EFFICACI TANTO QUANTO LE MEDICINE

Molto d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Molto in disaccordo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. LE CASE FARMACEUTICHE INFLUENZANO IL TIPO DI MEDICINE PRESCRITTE

Molto d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Molto in disaccordo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

28. SCRIVA ADESSO LE PAROLE CHE LE SONO STATE COMUNICATE ALLA CONSEGNA DEL QUESTIONARIO. (Non si preoccupi se non ricorda le parole che le è stato chiesto di ricordare. Dimenticare di fare un'azione mentre si sta facendo qualcos'altro è piuttosto comune!).

ANALIZZIAMO ORA INSIEME GLI ASPETTI RELAZIONALI CHE FAVORISCONO L'ADERENZA. ESPRIMA, PER OGNUNA DELLE SEGUENTI POSSIBILI AFFERMAZIONI IL SUO GRADO DI ACCORDO/DISACCORDO

29. I MIEI FAMILIARI PIU' STRETTI HANNO CAPITO BENE DI COSA SONO AMMALATO E DI COSA HO BISOGNO PER GESTIRE LA MIA MALATTIA

Molto d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Molto in disaccordo	N/A
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. I MIEI FAMILIARI PIU' STRETTI **RIESCONO AD AIUTARMI** A GESTIRE LA MIA MALATTIA

Molto d'accordo	D'accordo	Incerto	In disaccordo	Molto in disaccordo	N/A
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

31. QUALE FRA LE SEGUENTI PERSONE RITIENE POSSA AVERE **MAGGIORE SUCCESSO NEL MOTIVARE** IL PAZIENTE A PRENDERE TUTTI I FARMACI DESCRITTI E A SEGUIRE STILI DI VITA ADEGUATI?

- Il medico specialista (cardiologo)
- Il medico curante
- L'infermiere
- Il familiare
- Amico
- Non saprei

Siamo quasi al termine del questionario. Nell'ultima parte, le faremo alcune domande sulla sua salute fisica ed emotiva:

32. SU UNA SCALA DA 0-10 **QUANTO VALUTA IL SUO STATO DI SALUTE FISICA?**

0 - Pessimo	5	Ottimo - 10	<input type="checkbox"/>
<input type="radio"/>			

33. SU UNA SCALA DA 0-10 **QUANTO VALUTA IL SUO STATO DI BENESSERE EMOTIVO (serenità, ottimismo, piacere nel fare le cose)?**

0 - Pessimo	5	Ottimo - 10	<input type="checkbox"/>
<input type="radio"/>			

34. NEL CORSO DELLA SUA VITA HA MAI SOFFERTO DI ANSIA O DI DEPRESSIONE? Segni con una crocetta una o più caselle

- Mai
- Occasionalmente di depressione
- Occasionalmente di ansia
- Spesso di depressione
- Spesso di ansia
- Non saprei

42. SE MAI SI TROVASSE A SOFFRIRE DI UNA MALATTIA CHE DOVESSE COMPORTARE UN RISCHIO DI MORIRE, VORREBBE CHE IL SUO MEDICO NE PARLASSE CON LEI E/O I SUOI FAMILIARI?

- Sì, solo con me
- Sì, solo con i miei familiari
- Sì, con entrambi
- No
- Non saprei

43. HA FEDE?

- Sì
- No
- Credo in qualcosa ma non ho una fede particolare
- Non saprei

44. IMMAGINI CHE QUALCUNO LE DICESSE CHE ANCHE SE NON E' POSSIBILE FARLA GUARIRE, E' POSSIBILE ESAUDIRE UNO TRA I SEGUENTI DESIDERI. QUALE SCEGLIEREBBE?

- Vorrei poter smettere di prendere le medicine
- Vorrei poter mangiare tutto quello che voglio
- Vorrei poter fare attività fisica senza stancarmi

45. COMPITO MEMORIA PROSPETTICA

- Sì
- No

Grazie per il suo tempo!

LE SUE RISPOSTE CI AIUTERANNO AD AIUTARE MOLTI PAZIENTI COME LEI.

All. 6. MEMORIA PROSPETTICA, GAD-7, PHQ-9

MEMORIA PROSPETTICA				
		Ad=0	Ad=1	Tot
	NO	47	54	101
	SI	34	41	75
	Totale	82	96	177

	Valore
Chi-quadrato di Pearson	1,190
Rapporto di verosimiglianza	1,570
N. di casi validi	177

PHQ-9 Depression Severity Scores				
score		Ad=0	Ad=1	Tot
0 – 5	DEPRESSIONE LIEVE	56	68	124
6 – 10	DEPRESSIONE MODERATA	13	13	26
11 – 15	DEPRESSIONE MODERATAMENTE SEVERA	9	9	18
16 - 20	DEPRESSIONE SEVERA	3	5	8

GAD-7 SCORING				
		Ad=0	Ad=1	Tot
0 – 5	ANSIA LIEVE	36	31	67
6 – 10	ANSIA MODERATA	16	26	42
11 – 15	ANSIA MODERATAMENTE SEVERA	21	27	48
16 - 20	ANSIA SEVERA	8	11	19

GAD-7

Over the <u>last 2 weeks</u> , how often have you been bothered by the following problems? <i>(Use "✓" to indicate your answer)</i>	Not at all	Several days	More than half the days	Nearly every day
1. Feeling nervous, anxious or on edge	0	1	2	3
2. Not being able to stop or control worrying	0	1	2	3
3. Worrying too much about different things	0	1	2	3
4. Trouble relaxing	0	1	2	3
5. Being so restless that it is hard to sit still	0	1	2	3
6. Becoming easily annoyed or irritable	0	1	2	3
7. Feeling afraid as if something awful might happen	0	1	2	3

(For office coding: Total Score T_____ = _____ + _____ + _____)

Developed by Drs. Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke and colleagues, with an educational grant from Pfizer Inc. No permission required to reproduce, translate, display or distribute.

PATIENT HEALTH QUESTIONNAIRE-9 (PHQ-9)

Over the **last 2 weeks**, how often have you been bothered by any of the following problems?
(Use "✓" to indicate your answer)

	Not at all	Several days	More than half the days	Nearly every day
1. Little interest or pleasure in doing things	0	1	2	3
2. Feeling down, depressed, or hopeless	0	1	2	3
3. Trouble falling or staying asleep, or sleeping too much	0	1	2	3
4. Feeling tired or having little energy	0	1	2	3
5. Poor appetite or overeating	0	1	2	3
6. Feeling bad about yourself — or that you are a failure or have let yourself or your family down	0	1	2	3
7. Trouble concentrating on things, such as reading the newspaper or watching television	0	1	2	3
8. Moving or speaking so slowly that other people could have noticed? Or the opposite — being so fidgety or restless that you have been moving around a lot more than usual	0	1	2	3
9. Thoughts that you would be better off dead or of hurting yourself in some way	0	1	2	3

FOR OFFICE CODING 0 + + +
=Total Score:

If you checked off **any** problems, how **difficult** have these problems made it for you to do your work, take care of things at home, or get along with other people?

Not difficult at all	Somewhat difficult	Very difficult	Extremely difficult
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Developed by Drs. Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke and colleagues, with an educational grant from Pfizer Inc. No permission required to reproduce, translate, display or distribute.

Annex 7. COREQ

COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	104
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	94
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	95
Gender	4	Was the researcher male or female?	99
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	94-95
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	96
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	56, 96
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	88-89
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	85-87
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	96
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	96
Sample size	12	How many participants were in the study?	97
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	97
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	98
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	98
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	105
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	99,101,103
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	96
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	97
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	108
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	103
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	96
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	/

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	109
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	110-112
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	108
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	106
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	96
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	115-148
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	169-173
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	114-148
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	141

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

