

SUPSI

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana  
Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale  
Corso di laurea in Cure Infermieristiche

**RUOLO INFERMIERISTICO PER FAVORIRE  
L'ADERENZA TERAPEUTICA IN PAZIENTE AFFETTO  
DA ARTRITE REUMATOIDE**

Lavoro di tesi  
(*Bachelor Thesis*)  
di  
Elisa Aranda

Direttore di tesi: Mauro Realini

Anno Accademico 2020/2021  
Manno 30 luglio 2021

STUDENTSUPSI

## ABSTRACT

### Background

L'artrite reumatoide è una malattia infiammatoria autoimmune che colpisce in maniera sistemica e simmetrica le articolazioni sinoviali provocando dolori e gonfiori che limitano in maniera importante la funzione di quest'ultime compromettendo la qualità della vita e lo svolgimento delle attività quotidiane. Se non viene iniziata tempestivamente una terapia per sopprimere il sistema immunitario e l'infiammazione c'è il rischio di una progressiva distruzione delle articolazioni e delle ossa con successivi disturbi funzionali irreversibili. I farmaci utilizzati per sopprimere il sistema immunitario possono avere degli effetti collaterali importanti e la loro efficacia sull'infiammazione non è sempre sufficiente. Queste caratteristiche terapeutiche rendono il percorso di cura lungo e difficile per queste persone, che potrebbero perdere la fiducia nel personale curante e non rispettare più le raccomandazioni e l'assunzione della terapia.

L'aderenza terapeutica è una problematica presente nella maggior parte delle malattie croniche e, oltre che complessa da misurare è un dato che può variare nel tempo e in base alla persona. La mancanza di aderenza per l'artrite reumatoide comporta un peggioramento della prognosi ed una progressione del danno articolare e quindi, una peggiore qualità di vita.

### Obiettivi

Attraverso la revisione della letteratura ho voluto approfondire le mie conoscenze in merito alla patologia e comprendere le conseguenze globali che l'artrite reumatoide comporta. Un ulteriore obiettivo è stato sviluppare una capacità di analisi attraverso la revisione della letteratura. Ed infine, perfezionare lo sviluppo delle mie competenze professionali atte ad individuare gli interventi di migliore efficacia nel mio ruolo di promotore della salute e nel saper favorire l'aderenza terapeutica.

### Metodologia

La metodologia scelta per elaborare la mia tesi è la revisione della letteratura. La domanda di ricerca che ho formulato è la seguente: *Quali sono le strategie infermieristiche per promuovere l'aderenza terapeutica con una persona affetta da artrite reumatoide?* Con il seguente PICO seguente: P- persone affette da artrite reumatoide I- identificare le strategie con maggior comprovata efficacia allo sviluppo della aderenza terapeutica nel paziente reumatico O- interventi validati (Gold Standard) infermieristici atti a promuovere un'efficace aderenza. La ricerca mi ha portato a trovare un totale di 42 articoli, ridotti ai 12 finali utilizzati per il lavoro.

### Risultati

Dai risultati emerge il fatto che l'aderenza terapeutica viene influenzata da innumerevoli fattori, così come l'educazione terapeutica. Sono state sviluppate diverse strategie per implementare l'aderenza terapeutica al trattamento farmacologico, attraverso programmi di gestione incentrati sulla cura del paziente, oppure attraverso tecniche comunicative

efficaci. Ciononostante, mancano ancora diversi studi ed analisi per dimostrare che le strategie sviluppate risultino effettivamente efficaci. Inoltre, emerge un forte bisogno di istruire maggiormente il personale sanitario nella cura delle persone affette da malattie croniche.

### Conclusioni

Per implementare l'aderenza terapeutica al trattamento farmacologico, è fondamentale garantire delle cure che siano olistiche ed individuali per ogni paziente, prendendo in considerazione i loro valori e i bisogni. Inoltre, una corretta ed efficace comunicazione permette non solo di migliorare l'aderenza terapeutica ma anche di prevenire le recrudescenze della malattia e le ri-ospedalizzazioni.

### Parole chiave

Quality of life, nurse intervention, adherence or compliance, rheumatoid arthritis, therapeutic adherence, chronic disease, rheumatology, adult, emotions, treatment and communication, rheumatology and therapeutic education, management, health, pain.

## INDICE

<b><u>1. Introduzione e motivazione</u></b> .....	<b>5</b>
<u>1.2. Struttura tesi</u> .....	6
<b><u>2. Descrizione del tema ed Area</u></b> .....	<b>6</b>
<u>2.1. Area:</u> .....	6
<u>2.2. Concetti di Anatomia e fisiologia</u> .....	7
<u>2.3. Le cause e i fattori di rischio:</u> .....	8
<u>2.4. Sintomi e caratteristiche:</u> .....	9
<u>2.5. Esami diagnostici</u> .....	9
<u>2.6. Trattamento e Prognosi</u> .....	10
<u>2.7. Aspetti emotivi e psicologici della malattia:</u> .....	11
<u>2.8. Aderenza terapeutica</u> .....	13
<u>2.9. Educazione terapeutica</u> .....	15
<b><u>3. Metodologia di ricerca</u></b> .....	<b>17</b>
<u>3.1. Domanda di ricerca relativa al problema identificato:</u> .....	17
<u>3.2. Obiettivi del lavoro di Bachelor</u> .....	18
<u>3.3. Metodologia prevista coerente con la domanda di ricerca:</u> .....	18
<b><u>4. Revisione della letteratura</u></b> .....	<b>19</b>
<u>4.1. Selezione degli articoli scientifici:</u> .....	19
<u>4.2 Risultati dagli articoli:</u> .....	23
<b><u>5. Risultati della letteratura</u></b> .....	<b>35</b>
<u>5.1. Quali sono i determinanti dell'aderenza terapeutica</u> .....	35
<b><u>6. Discussione</u></b> .....	<b>39</b>
<u>6.1. Articoli per quanto concerne nello specifico il ruolo infermieristico</u> .....	43
<b><u>7. Conclusione</u></b> .....	<b>44</b>
<u>7.1. Raccomandazioni per la pratica:</u> .....	44
<u>7.2. Punti forti e limiti per la ricerca</u> .....	45
<u>7.3. Raggiungimento degli obiettivi:</u> .....	46
<b><u>8. Autoriflessione</u></b> .....	<b>48</b>
<b><u>9. Ringraziamenti:</u></b> .....	<b>49</b>
<b><u>10. Bibliografia</u></b> .....	<b>50</b>

## 1.Introduzione e motivazione

La scelta di questo argomento è nata dal vissuto durante il mio primo stage presso il reparto di chirurgia dell'Ospedale Regionale la Carità di Locarno. L'esperienza formativa svolta è stata molto forte, ma allo stesso tempo gratificante. Vi sono stati molti elementi e punti di riflessione che mi hanno portato a mettermi in discussione in svariate situazioni. Ho deciso di trattare il tema dell'aderenza terapeutica all'artrite reumatoide in quanto essendo una malattia autoimmune cronica, la persona vive con il costante pensiero di non poter guarire. Inoltre, tale malattia ti costringe ad assumere farmaci che hanno un forte impatto sulla qualità della vita di tutti i giorni, per esempio vi è il cortisone che se assunto in piccole dosi, influenza in maniera importante la persona, per non parlare degli effetti collaterali che questo farmaco comporta.

A livello professionale mi interessa scoprire, quali sono quelle emozioni e pensieri che spingono una persona a non assumere più una determinata terapia. Sono interessata a scoprire cosa si prova a vivere con una patologia cronica, ma soprattutto quali sono le azioni che un infermiere può mettere in atto, per favorire l'aderenza terapeutica con il paziente.

Durante il mio ultimo stage, svolto alla Carità di Locarno, ho potuto constatare che i pazienti affetti da Artrite reumatoide non assumevano la terapia in modo corretto; alcuni per paura degli effetti collaterali, altri per semplice dimenticanza e altri ancora non lo ritenevano necessario. Inoltre, la scelta di questa tematica nasce anche, da una curiosità personale. Mio nonno è affetto da artrite reumatoide da ormai diversi anni e io fin dall'infanzia, mi chiedevo come mai avesse le mani così "storte" e mi preoccupavo per lui, in quanto vedevo che faceva fatica ad aprire le lattine, o anche solo a prendere in mano una posata.

Un ulteriore elemento che mi ha fatto riflettere sulla tematica è il fatto che l'Artrite reumatoide è una malattia molto diffusa, per questo motivo è importante, soprattutto per il mio futuro professionale, riconoscere i sintomi e la prognosi di tale problematica. Il fatto che al giorno d'oggi vi siano ancora molte discrepanze inerenti alla patologia mi ha suscitato interesse, non solo in merito alla mia esperienza lavorativa, ma anche a livello personale.

Il percorso formativo svolto finora mi ha permesso di acquisire nuove conoscenze e di aprire lo sguardo verso nuovi punti di vista e di pormi nuove domande. Mi ha permesso di crescere a livello professionale ma anche a livello personale, in quanto ogni volta che mi trovavo di fronte a una nuova situazione, dovevo mettermi in discussione e valutare la situazione da diversi punti di vista.

Da questa esperienza sono emersi diversi punti da trattare; la qualità di vita, la percezione del paziente in merito alla sua malattia, quale significato gli attribuisce, le paure e le preoccupazioni, se non che i limiti che può portare l'artrite. Inoltre, dato il continuo aumento di condizioni croniche, attraverso il mio lavoro di tesi, voglio individuare i modelli più adatti per migliorare l'aderenza terapeutica, per rispondere ai bisogni assistenziali delle persone affette da una patologia cronica.

## **1.2. Struttura tesi**

Il mio lavoro è strutturato in modo logico. Inizierò dapprima con una descrizione del tema, esponendo le nozioni generali dell'artrite reumatoide per poi spostare l'attenzione sempre più nel dettaglio della patologia e delle sue implicazioni sulla persona. Successivamente, attraverso la revisione della letteratura cercherò di rispondere alla mia domanda di ricerca. Gli obiettivi di questo lavoro sono innanzitutto arricchire le mie conoscenze professionali in merito all'artrite reumatoide e di seguito comprendere le implicazioni che questa malattia cronica comporta a livello psicologico. Questo mi permetterà di capire perché l'aderenza terapeutica risulta difficoltosa in alcuni di questi casi.

Dopo aver individuato i problemi, il mio obiettivo sarà quello di individuare delle possibili strategie o interventi che noi curanti possiamo mettere in atto per migliorare l'aderenza terapeutica e quindi la vita della persona stessa.

Mi baserò principalmente su evidenze scientifiche, consultate attraverso le banche dati con dei criteri di esclusione ed inclusione per la loro pertinenza e qualità e infine illustrerò i dati emersi dalle mie ricerche.

## **2. Descrizione del tema ed Area**

### **2.1. Area**

L'area d'interesse per la stesura della mia tesi di Bachelor è quella dell'Artrite reumatoide. La definizione dell'area viene descritta utilizzando il materiale di *Fragilità* (Supsi, Deass, 2020) e attraverso il libro di Anatomia e Fisiologia del Tortora.

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, la prevalenza dell'artrite reumatoide nel mondo è tra lo 0,3 e l'1%, con maggiore presenza tra le donne nei paesi ricchi. Si tratta di una malattia di forte impatto, la quale colpisce i paesi industrializzati e quelli ad alto tasso di sviluppo.

La malattia ha una prevalenza non solo nella popolazione anziana ma anche nella popolazione giovane, con molte conseguenze a livello sociale ed economico (l'epidemiologia per la sanità pubblica, 2014). Vari studi hanno dimostrato che le donne sono circa tre volte più soggette allo sviluppo di questa malattia rispetto agli uomini, e l'inizio dei sintomi di artrite reumatoide è molto frequente tra i 35 e 50 anni (Balderrama & Schub, 2018).

## **2.2. Concetti di Anatomia e Fisiologia**

L'artrite reumatoide è una malattia infiammatoria autoimmune che colpisce in maniera sistemica e simmetrica le articolazioni sinoviali provocando dolori e gonfiori che limitano in maniera importante la funzione di quest'ultime compromettendo la qualità della vita e lo svolgimento delle attività quotidiane. Se non viene iniziata tempestivamente una terapia che sopprima il sistema immunitario e l'infiammazione c'è il rischio di una progressiva distruzione delle articolazioni e delle ossa con successivi disturbi funzionali irreversibili. I farmaci utilizzati per sopprimere il sistema immunitario possono avere degli effetti collaterali importanti e la loro efficacia sull'infiammazione non è sempre sufficiente, quindi la terapia potrebbe subire delle modifiche con il passare del tempo.

Queste caratteristiche terapeutiche rendono il percorso di cura lungo e difficile per queste persone che potrebbero perdere la fiducia nel personale curante e non rispettare più le raccomandazioni e l'assunzione della terapia.

L'aderenza terapeutica è una problematica presente nella maggior parte delle malattie croniche ed oltre ad essere complicata da misurare è anche un dato che può cambiare nel tempo. La mancanza di aderenza per l'artrite reumatoide comporta un peggioramento della prognosi ed una progressione del danno articolare.

Come detto precedentemente, l'artrite reumatoide è una malattia cronica che colpisce le articolazioni, per comprendere al meglio tale patologia, è importante chiarire alcuni concetti inerenti all'anatomia e fisiopatologia del corpo umano.

Innanzitutto, le articolazioni sono dei punti di contatto tra le ossa e sono essenziali per la mobilità e le giunzioni. Esse si dividono in base alla loro struttura: in fibrose ovvero prive di cavità sinoviale, le ossa sono unite da tessuto connettivo denso e ricco di fibre collagene. Articolazioni cartilaginee, prive di cavità sinoviale, ossa unite da cartilagine ed infine sinoviali, i capi articolari sono sperati da una cavità sinoviale e sono mantenuti da una capsula articolare (Tortora, 2011). Mentre a livello funzionale esse si dividono in relazione alla libertà di movimento, immobili (sinartrosi), semi-mobili (anfiartrosi) e mobili (sinoviali). Le articolazioni mobili sono caratterizzate da uno spazio che si situa tra le due

superfici articolari, essa è chiamata cavità sinoviale, permette la mobilitazione dei due capi articolari (Tortora, 2011).

L'articolazione non lavora da sola, ci sono varie strutture che permettono il suo movimento. Vi è la capsula articolare, ovvero un manicotto composto da tessuto connettivo che avvolge e mantiene uniti i due capi articolari (Tortora, 2011). La capsula è formata da due membrane; una fibrosa la quale ha il ruolo di fissare e limitare il movimento della diartrosi, mentre nello strato interno della capsula articolare, abbiamo la membrana sinoviale, ovvero tessuto connettivo ricco di fibre elastiche e cellule adipose. La membrana sinoviale è composta da due strati, esternamente ricchi di fibre, vasi sanguigni e terminazioni nervose, mentre interamente è formato principalmente da fibroblasti specializzati nella produzione di liquido sinoviale. Tale liquido contiene acido ialuronico che ha il ruolo di lubrificare e nutrire la cartilagine articolare (Tortora & Derrickson, 2011).

Il liquido contiene inoltre cellule fagocitarie che rimuovono del materiale estraneo derivato dai normali processi di usura all'interno di un'articolazione. È importante notare che la viscosità del liquido, può variare in funzione al movimento articolare, per esempio quando un'articolazione non viene sollecitata per un determinato lasso di tempo, il liquido diventa simile a un gel (molto viscoso) il contrario invece se l'articolazione viene stimolata frequentemente esso sarà meno viscoso e faciliterà il movimento (Tortora & Derrickson, 2011). Come detto precedentemente, all'interno della capsula le ossa sono rivestite da cartilagine articolare<sup>1</sup> la quale permette alle ossa di scivolare con poco attrito e permette di attutire le forze compressive.

In presenza di un'artrite reumatoide, la membrana sinoviale all'interno della capsula, si infiamma, aumenta di volume e cresce a dismisura producendo una quantità eccessiva di liquido sinoviale. L'infiammazione libera delle sostanze che intaccano e distruggono la cartilagine, quando l'articolazione viene colpita, non può essere ricostruita, si crea un danno irreversibile (Tortora & Derrickson, 2011).

### **2.3. Le cause e i fattori di rischio**

L'artrite fa parte del gruppo delle malattie autoimmuni, ovvero un'iperattività del sistema immunitario che inizia ad attaccare in modo anomalo i tessuti del proprio corpo. Per

---

<sup>1</sup> **cartilagine articolare** riveste le superfici articolari. In genere si tratta di cartilagine ialina lucida e levigata per permettere lo scorrimento tra le due superfici. Viene anche detta "lamina splendente".



quanto concerne l'artrite non si conosce il fattore scatenante, potrebbe essere sia un virus che un battere specifico (Worral , 2006).

Infatti, per quanto riguarda le cause, sono tutt'ora sconosciute ma è stato riscontrato che i parenti di persone affette dalla patologia hanno un'elevata probabilità di sviluppare la malattia (Forster, 2015). Si tratta di una malattia complessa, dove i fattori di rischio sono caratterizzati da fattori genetici, dallo stile di vita, da fattori ambientali ma anche dall'alimentazione e dall'attività fisica (Epicentro).

Dalla revisione della letteratura emerge inoltre, che tra i vari fattori di rischio è emersa una maggioranza nel sesso femminile e l'esposizione al fumo di tabacco (Deane et. al., 2017).

Altri fattori di rischio possono essere legati a delle infezioni, traumi, disturbi autoimmuni, stress psicologico, interazioni ormonali, obesità ed un alto peso alla nascita (sopra i 4kg) (Balderrama & Schub, 2018).

#### **2.4. Sintomi e caratteristiche**

Si tratta di una malattia cronica sistemica che causa dolori, gonfiori, deformità fino alle disfunzioni articolari (Lega svizzera contro il reumatismo, 2015). Le articolazioni principalmente colpite sono quelle delle dita e del polso, quasi sempre in modo simmetrico, in seguito prosegue con le articolazioni delle spalle, gomiti, ginocchia e piedi, essendo sistemica può coinvolgere altri organi.

Un elemento importante da considerare è che nell'artrite reumatoide le articolazioni vengano colpite simmetricamente a differenza dell'artrosi (Lega svizzera contro il reumatismo, 2015).

L'artrite è caratterizzata da una rigidità mattutina per oltre 30 minuti, oltre che a cattive condizioni generali quali stanchezza, spossatezza e mancanza di appetito.

#### **2.5. Esami diagnostici**

Per diagnosticare la malattia si usa principalmente la clinica ma vi sono degli esami di laboratorio specifici, come quelli della proteina C reattiva la quale indica la presenza di un'inflammatione sistemica. Un ulteriore elemento è il rialzo della velocità di sedimentazione ma vi deve essere anche la presenza del fattore reumatoide positivo. Questo fattore però si può riscontrare anche in soggetti affetti da altre patologie.

Associato ad esso vi devono essere degli autoanticorpi: anticorpi anti-ccp (Linee guida per la diagnosi dell'artrite reumatoide, 2015).

Le indagini strumentali, ovvero la radiografia, essendo una tecnica molto sensibile permette di illustrare delle erosioni articolari. La radiografia rimane il gold standard per la valutazione del danno articolare e per la valutazione dell'andamento e monitoraggio della malattia (Forster, 2015).

L'ecografia invece, può fornire importanti informazioni sulla vascolarizzazione articolare (Lega svizzera contro il reumatismo, 2015). In sintesi, per la diagnosi di un'artrite reumatoide, serve la presenza degli indici di flogosi, dosaggio di autoanticorpi e le radiografie di mani e piedi.

È possibile però, che alcuni pazienti non presentino un indice infiammatorio elevato e per questo motivo, per non confondere la malattia con altri disturbi muscolo-scheletrici, è importante ricordarsi della clinica e della storia personale del paziente (Linee guida per la diagnosi dell'artrite reumatoide, 2015).

## **2.6. Trattamento e Prognosi**

Principalmente, la malattia inizia colpendo singole articolazioni, le quali si gonfiano e si surriscaldano, a causa dell'infiammazione. Con il passare del tempo, aumentano le articolazioni colpite. La prognosi dipende dal numero di articolazioni colpite, prima si inizia la terapia farmacologica e più l'andamento della malattia sarà lento e meno aggressivo (Forster, 2015). Essendo una malattia cronica, una volta che un'articolazione viene colpita, il danno è irreversibile (Tortora & Derrickson, 2011).

Il trattamento prende in considerazione il fatto che una terapia precoce, può modificare l'andamento della stessa (Linee guida per la diagnosi dell'artrite reumatoide, 2015).

Comprende la terapia medicamentosa ma anche la collaborazione multidisciplinare con fisioterapisti, ergoterapisti e con il reumatologo.

La terapia medicamentosa si occupa non solo di alleviare i dolori, ma anche di rallentare il processo di erosione delle articolazioni (Lega svizzera contro il reumatismo, 2015). I medicinali utilizzati si possono dividere in diversi gruppi: Medicamenti di fondo che intervengono direttamente sul sistema immunologico, sopprimendo il processo di flogosi. Essi vengono sopportati bene anche per diversi anni, il problema sta negli effetti

collaterali che possono manifestarsi anche dopo settimane o addirittura mesi. Per questo motivo, il medico dovrà prescrivere delle terapie combinate per esempio con il cortisone<sup>2</sup>.

I corticosteroidi somministrati a basso dosaggio vengono ben tollerati, gli effetti collaterali possono essere minimi, se invece vengono somministrati a medio o alto dosaggio gli effetti collaterali possono essere elevati. Le terapie a base di cortisone servono quindi a superare il tempo necessario affinché i medicinali di fondo siano efficaci, a lungo termine i medicinali di fondo vengono tollerati meglio (Lega svizzera contro il reumatismo, 2015).

Infine, vi sono i farmaci antireumatici, i quali si occupano unicamente di alleviare il dolore, in presenza di infiammazioni, essi non hanno alcun effetto sul rallentare la distruzione delle articolazioni. Per alleviare il dolore, durante il modulo di Fragilità abbiamo visto che l'uso di terapie locali, quali il freddo, il calore e gli ultrasuoni possono essere utili per diminuire i dolori (Fragilità Supsi Deass, 2019).

## **2.7. Aspetti emotivi e psicologici della malattia**

Come illustrato precedentemente stiamo parlando di una malattia cronica, ovvero un processo morboso di lunga durata, una malattia che persiste nel tempo con un decorso molto lento (Dalponte & Manoukian, 2004). Si presenta con sintomi che non migliorano con il tempo, difficilmente guaribile e che quindi accompagna il paziente fino alla fine dei suoi giorni (Dalponte & Manoukian, 2004).

La persona affetta d'artrite reumatoide vive una condizione di sintomi e trattamenti dolorosi, continui cambiamenti e limitazioni della propria vita, soprattutto nella quotidianità. Una continua lotta per fronteggiare la malattia e una dipendenza dall'ambito sanitario e della terapia farmacologica (Bala et.al., 2017).

La malattia cronica è un fenomeno non solo soggettivo ma tridimensionale in quanto costringe la persona a doversi riorganizzare non solo a livello personale ma anche familiare e sociale. La qualità di vita della persona cambia drasticamente, dato che il decorso della persona affetta da artrite reumatoide è imprevedibile, la persona vive il proprio futuro come un grosso punto di domanda (Bala et. al., 2017).

---

<sup>2</sup> I **corticosteroidi** sono un gruppo di ormoni, prodotti dalla corteccia delle ghiandole surrenali. Sono coinvolti in una varietà di meccanismi fisiologici, inclusi quelli che regolano l'infiammazione, il sistema immunitario, il metabolismo dei carboidrati delle proteine, il livello di elettroliti nel sangue. I cortisonici sono farmaci antinfiammatori e immunosoppressori

Per ognuno di noi la diagnosi di una malattia può essere vissuta come un'esperienza di crescita e sviluppo personale ma allo stesso tempo anche una sfida ricca di implicazioni come ansia, paura, demoralizzazione, angoscia, solitudine (Saiani & Brugnoli, 2013).

Il modo in cui una persona reagisce alla diagnosi di malattia cronica, dipende da diversi fattori, dalla propria personalità, storia personale, cerchia familiare e sociale, dalle proprie credenze e abitudini, dai modelli culturali di riferimento. Ciononostante, è chiaro che la malattia comporta un forte disagio e un pericolo per la propria identità (immagine di sé, perdita autonomia) per il proprio aspetto fisico ma anche per la vita stessa (Saiani & Brugnoli, 2013).

Ogni persona, può reagire in modo differente, dal rifiuto alla rassegnazione, fino ad arrivare all' accettazione. Spesso i pazienti mettono in atto dei meccanismi di difesa per cercare di "scappare" dalla realtà che stanno vivendo. Per noi curanti è fondamentale riuscire a riconoscere questi meccanismi, non solo per aiutare la persona nel processo di accettazione, ma anche per migliorare la cura individuale alla persona assistita. Per la persona e la famiglia quindi si tratta di un processo intriso di sofferenza e dolore (Saiani & Brugnoli, 2019).

Inoltre, le malattie croniche spesso possono essere "nascoste" o meglio non visibili. L'artrite reumatoide da un lato è una malattia molto dolorosa e debilitante ma dall'altro non è praticamente visibile in quanto un utente affetto da artrite reumatoide può apparire una persona sana ed è per questo motivo che vi sono ancora molte persone che si mostrano poco comprensibili nei confronti di chi soffre di una malattia cronica (ASP, 2019).

Tali comportamenti spesso non vengono attuati intenzionalmente ma possono portare la persona a chiudersi in sé stessa. Non da meno, i pazienti affetti da artrite riferiscono di sentirsi soli e non compresi e questo può portare la persona a compiere atti di ritiro sociale (ASP, 2019).

La qualità di vita di una persona affetta d'artrite si dimostra quindi complessa. Ritornando al caso specifico di mio nonno, la rigidità mattutina e il dolore non gli permettevano di vivere a pieno la sua vita e spesso si trovava a dover farsi sostituire da terzi, anche solo per aprire una bottiglia o lavarsi semplicemente i denti e questo a livello di identità e autostima della persona crea dei grandi scombussolamenti.

La persona può ritrovarsi a non essere più in grado di lavorare e questo può causare una perdita della propria identità. La diagnosi di artrite reumatoide è di difficile integrazione in quanto ti mette a confronto con dolore, stanchezza, uso costante di medicinali, limitazioni del movimento e aspetti di sofferenza psicologica.

Dalla letteratura emergono diversi studi eseguiti su persone affette da malattie croniche, come l'artrite e tutti concordano sul fatto che vivere con una malattia cronica è un percorso complesso e multi dimensionale che porta la persona a dover sviluppare varie competenze: *L'accettazione* in primo luogo grazie alle strategie di coping più idonee, *l'autogestione* della propria malattia anche nella *gestione dei medicinali*, *l'integrazione*, ovvero rendere la malattia parte della quotidianità, ed infine, *l'adattamento*, cioè il riuscire ad adattarsi alla nuova vita.

A seconda di come queste competenze vengono acquisite, l'utente vivrà diversamente la propria malattia cronica: O come una nuova normalità oppure come un disturbo per tutta la vita (Ambrosio et. al., 2015).

In conclusione, ciò che vorrei sottolineare è che l'artrite è una malattia molto diffusa e per questo motivo è importante che i curanti approfondiscano la conoscenza della stessa per permettere una cura sempre più all'avanguardia.

L'assistenza infermieristica in merito a malattie croniche e l'intervento di aiuto che noi curanti dobbiamo mettere in atto non è mirato come una cura intesa a "guarire", nelle condizioni croniche si ha a che fare con diversi ostacoli e difficoltà, basti pensare alle complicanze motorie che comporta l'artrite reumatoide e l'assunzione costante di farmaci, si tratta quindi di sostenere le persone a riconsiderarsi e a riprendere un proprio ruolo all'interno della propria vita (Dalponte & Manoukian, 2004).

## **2.8. Aderenza terapeutica**

Il tema che approfondirò nella tesi riguarda l'aderenza terapeutica alla terapia farmacologica, ovvero il coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente dalla pianificazione all'attuazione del trattamento, elaborando un consenso basato sull'accordo, in quanto non è il medico o l'infermiere a decidere ma bensì l'alleanza fra le parti (Meyers, Midence, 1998). In sintesi, l'aderenza ai farmaci è intesa come la misura in cui il comportamento effettivo di un paziente corrisponde alle raccomandazioni concordate con il medico curante (Van den Bemt et. al., 2012).

Da futura infermiera ritengo importante conoscere e promuovere l'aderenza in quanto permette di migliorare la qualità di vita della persona e previene le complicanze della malattia. Il fenomeno della non aderenza nei paesi sviluppati è mediamente del 50% (WHO, 2003) e nei pazienti affetti da Artrite reumatoide, l'aderenza ai farmaci è molto bassa, varia dal 30 al 80%. La non aderenza ai farmaci ha conseguenze negative soprattutto sull'aumento tempestivo della disabilità (B.J Zwikker, 2012).

“Curare significa favorire la trasformazione in un senso evolutivo e non più ricomporre, riequilibrare una struttura originaria già data. Anche perché nulla può tornare uguale a prima.” (Donghi, Preta, 1995, p.10)

L'aderenza viene spesso confusa con il concetto di *compliance*. Il termine *compliance* deriva dal latino, che significa riempire, ovvero si tratta di un processo. La *compliance* avviene quando la persona agisce in accordo ai consigli o alle raccomandazioni prescritte, si tratta di un atteggiamento paternalistico nei confronti del paziente da parte di chi prescrive la terapia, in questo caso il paziente è un interlocutore passivo (Majani, 2001).

La *compliance* descrive in poche parole la condotta del paziente, ovvero quanto è in grado di conformarsi ai desideri dell'altro. Nell'ambito infermieristico è definito come il grado in cui il comportamento del paziente coincide con le raccomandazioni del medico, senza avere una motivazione personale, “lo faccio perché lo dice il medico” (Aronson, 2007).

Al contrario, l'aderenza prende in considerazione il paziente e lo rende partecipe in ogni decisione, attuando quindi un ruolo attivo.

La non aderenza viene suddivisa e classificata in diversi modi; *in primaria e secondaria*, dove nella prima il paziente non comincia del tutto il trattamento prescritto mentre nella secondaria il paziente inizia la terapia ma poi vi è un'interruzione (WHO, 2003).

Secondariamente la si può dividere *in involontaria*, ovvero quando il paziente non assume la terapia in modo adeguato in quanto non ha appreso completamente l'importanza del regime terapeutico, quindi tende a dimenticarsi di assumere determinate terapie. Questa non aderenza può comportare dei severi rischi sull'andamento della malattia (Grossi, 2003).

Vi è poi la *non aderenza ragionata*, in questo caso il paziente decide volontariamente e consapevolmente di non assumere la terapia farmacologica, interrompendo l'assunzione o addirittura senza nemmeno iniziarla (WHO, 2003).

Infine, abbiamo la *non aderenza sporadica* legata ad uno stile di vita del paziente poco regolare o a una distrazione, l'utente si dimentica di assumere la terapia o la assume all'orario sbagliato. Questa non aderenza può comportare dei severi rischi sull'andamento della malattia (Grossi, 2003).

La letteratura, inoltre, ci indica tre componenti principali dell'aderenza ai farmaci: l'inizio, quando il paziente assume la prima dose prescritta, l'attuazione, ovvero la misura in cui il dosaggio prescritto corrisponde a quello che assume il paziente ed infine l'interruzione ovvero quando la dose non viene più assunta e quindi interrotta (Marengo, & Suarez-Almazor, 2015).

Per valutare l'aderenza, nonostante i vari studi effettuati, non vi è ancora un gold standard. Sono stati presi in considerazione i metodi oggettivi e quelli soggettivi. I primi erano basati su analisi di laboratorio che mostravano l'assunzione della terapia farmacologica (determinati valori nel sangue, nelle urine, monitoraggio elettronico delle pastiglie o conteggio di esse).

Sebbene questi metodi siano più specifici, risultano essere molto costosi e non sempre affidabili, prendiamo in considerazione il dispositivo elettronico creato per conteggiare quando il flacone delle pastiglie si apre, un chip all'interno del flacone registra l'ora e la data dell'apertura (Van den Bemt, Zwikker, & van den Ende, 2012). Questo metodo presuppone che il paziente una volta aperto il flacone assuma il farmaco ma non è possibile dimostrare che la dose sia stata assunta.

Vi sono infine i metodi soggettivi, apparentemente più attuabili, si tratta principalmente di chiedere al paziente se ha assunto la terapia farmacologica, questo metodo risulta essere non attendibile in quanto spesso il paziente non dice la verità per paura di essere giudicato (Marengo & Suarez- Almazor, 2015).

Misurare l'aderenza terapeutica rimane ancora oggi complesso. Uno dei motivi principali potrebbe essere anche dovuto al fatto che l'aderenza non segue una costante, può variare nel tempo.

## **2.9. Educazione terapeutica**

Un elemento che ritengo importante citare per completare il mio quadro teorico, è il concetto di Educazione Terapeutica. Secondo l'organizzazione mondiale della sanità, "l'educazione terapeutica è intesa come un'attività atta ad aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la natura della malattia e dei trattamenti, a collaborare attivamente alla realizzazione di tutto il percorso terapeutico e a prendersi cura del proprio stato di salute per mantenere e migliorare la propria qualità di vita" (OMS, 1998).

In ambito sanitario, l'Educazione Terapeutica è un processo fondamentale in quanto stimola il paziente ad assumere un ruolo attivo e soprattutto ad acquisire competenze per affrontare al meglio la propria malattia. In particolar modo nelle malattie croniche non si può pensare di curare un paziente solo con il trattamento farmacologico o con le informazioni, bensì serve un processo educativo che metta al centro la persona rendendola partecipe ed attiva (OMS, 1998).

Educare non vuole dire semplicemente informare (Zanini, 2001). Tale processo presuppone che noi curanti ci dimostriamo disposti ed intenzionati a costruire una relazione con il paziente e con tutto il suo entourage familiare al fine di porre al centro il

paziente nella sua interezza poiché ogni educazione è mirata al singolo (Koch et. al., 2019).

L'Educazione terapeutica dovrebbe quindi permettere al paziente di acquisire tutte le competenze necessarie a vivere in maniera ottimale nonostante la malattia (OMS, 1998).

Come abbiamo osservato, l'Educazione Terapeutica non è semplicemente informare il paziente ma permette lo sviluppo di responsabilità, consapevolezza ed abilità inerenti al trattamento e alla gestione della malattia. È comunque importante sottolineare che i pazienti non sempre svolgono un ruolo attivo e che quindi spetta a noi curanti capire e ricercare le motivazioni o le resistenze dei nostri utenti. Purtroppo, molte volte capita che alcuni utenti non sono stati correttamente educati ed informati sul loro stato di salute e per questi e altri molteplici motivi che illustrerò in seguito, la persona tende alla mancata aderenza al trattamento farmacologico, non tanto per dimenticanza, ma per un'educazione inefficace (Ferraresi et. al., 2006).

In sintesi, l'educazione terapeutica è un processo, ovvero parte integrante dell'assistenza e del trattamento ed è in costante evoluzione. È necessaria quindi una continua rivalutazione e adattamento alle esigenze e ai bisogni del paziente, in quanto spesso le malattie croniche hanno un andamento lento e i bisogni assistenziali e personali mutano con l'evolversi della malattia (Ferraresi et. al., 2006).

Per far sì che questo processo sia efficace e funzionale deve includere delle fasi specifiche che si intercalano fra di loro. La prima è l'analisi dei bisogni, ovvero un momento di relazione dove si individuano le esigenze e i bisogni fondamentali dell'utente. Si tratta di un momento educativo molto importante anche per iniziare ad instaurare una relazione con il paziente. In questa fase si cerca di identificare e di analizzare il potenziale di ogni individuo.

Nella seconda fase, ovvero la progettazione educativa, si sviluppano degli obiettivi di apprendimento partendo dai bisogni discussi precedentemente, si concorda la metodologia e si definiscono le condizioni operative. È importante ricordare che gli obiettivi devono essere logici, misurabili, realizzabili ma soprattutto accettati e condivisi dal paziente.

La terza fase prevede l'attuazione, ovvero la messa in atto del progetto elaborato precedentemente. Ed infine, come ultima fase vi è la valutazione, ovvero la misurazione del cambiamento e gli effetti emersi sul paziente (Ferraresi et al, 2006). Questo progetto di educazione ha portato ad una notevole diminuzione dei ricoveri ospedalieri dovuti a delle recidive delle malattie o a dei drastici peggioramenti correlati alla patologia (Ferraresi et. al., 2006).



Dalla letteratura emerge il ruolo fondamentale del curante, nell'attuare un'educazione terapeutica che sia efficace, il curante diventa una sorta di accompagnatore, che non spinge, non obbliga, ma tiene costantemente, in ogni momento conto delle risorse di ogni paziente (Ciaccio & Valentini, 2011).

Questo, a livello di istruzione, può risultare complesso in quanto spesso si è confrontati con pazienti di età diversa, di origine diversa ma soprattutto con valori e bisogni differenti. Inoltre, il grado di accettazione nei confronti della malattia gioca un ruolo fondamentale, se il mio paziente si rifiuta di accettare la malattia sarà difficile aiutarlo ad apprendere determinati concetti. Quando un paziente si trova confrontato con una malattia cronica come nel nostro caso, il processo di apprendimento sarà un progetto prolungato che lo accompagnerà per tutta la vita (Ciaccio & Valentini, 2011).

Ho scelto di soffermarmi sull'Educazione Terapeutica in quanto ritengo che abbia un grande impatto sull'Aderenza ai farmaci che è il tema centrale del mio elaborato.

### 3. Metodologia di ricerca

#### 3.1. Domanda di ricerca relativa al problema identificato

*Quali sono le strategie infermieristiche per promuovere l'aderenza terapeutica con una persona affetta da artrite reumatoide?*

P	persone affette da artrite reumatoide
I	identificare le strategie con maggior comprovata efficacia allo sviluppo della aderenza terapeutica nel paziente reumatico
O	interventi validati (Gold Standard) infermieristici atti a promuovere un'efficace aderenza

Ho scelto questa domanda di ricerca, in quanto sono dell'idea che se una persona partecipasse attivamente alle scelte e alla cura della propria malattia, consapevole degli effetti sia positivi che negativi, dovrebbe essere in grado di raggiungere un benessere maggiore, sia a livello fisico che psichico.

Attraverso l'aderenza terapeutica, vorrei permettere al paziente di collaborare in modo attivo e avere quindi una sorta di collaborazione tra infermiere e paziente. Dove non è l'infermiere che da "ordini", ma si discute per cercare il miglior compromesso. Come detto precedentemente l'artrite comporta l'assunzione di numerosi farmaci, non sempre

piacevoli, per questo motivo può non essere facile educare la persona ad assumere correttamente e costantemente i farmaci.

La problematica che ritrovo è una mancata aderenza terapeutica, il paziente ha tutte le conoscenze per agire di conseguenza? Il personale sanitario è stato in grado di spiegare l'importanza dei farmaci? Il personale sanitario si è messo nei panni del paziente, per capire cosa ha realmente bisogno? Il paziente che emozioni prova, di cosa ha paura? Io come infermiere, che interventi posso mettere in atto per promuovere l'aderenza terapeutica?

Un paziente dal momento che prenderà atto degli effetti collaterali di un farmaco, senza un'aderenza terapeutica, c'è il rischio che egli per paura, smetta il farmaco o che assuma un dosaggio minore, e questo potrebbe portare ad una progressione della malattia.

Questa domanda di ricerca, mi è sorta in quanto vorrei capire come si fa ad evitare che questo accada e quindi garantire un'aderenza terapeutica, al fine di evitare un peggioramento della prognosi.

### **3.2. Obiettivi del lavoro di Bachelor**

- Conoscere e approfondire le problematiche fisiche ma non solo, anche considerarle a livello sociale, emotivo e culturale che colpiscono i pazienti affetti da artrite reumatoide
- Sviluppare la capacità di analisi e d'integrazione delle conoscenze, attraverso una revisione della letteratura
- Sviluppare competenze e strumenti che possano migliorare il mio ruolo professionale e promuovere l'aderenza terapeutica

### **3.3. Metodologia prevista coerente con la domanda di ricerca**

La metodologia scelta per elaborare la mia tesi è la revisione della letteratura, ovvero una sintesi critica di articoli precedentemente pubblicati, garantendo così degli aggiornamenti e delle aggiunte in un determinato ambito (Saiani et. al., 2010). L'elaborazione di questo scritto prevede la padronanza di una metodologia assai complessa e a tratti confusionaria, per questo motivo ho deciso di far riferimento ad un articolo dell'università di Verona, il quale ha individuato 3 fasi principali in merito alla revisione della letteratura. Questo mi permetterà di seguire una linea di lavoro, semplice, ordinata ed organizzata.

Il primo punto prevede l'individuazione di un argomento interessante dal punto di vista personale ed inerente con il contesto sanitario. Nel mio caso, una tematica interessante

a livello personale in quanto una persona a me cara è affetta da tale patologia e dall' altra si tratta comunque di una problematica attuale.

Il secondo punto invece, identifica la metodologia di ricerca mediante la scelta delle banche dati, delle riviste più opportune, dei libri e delle parole chiave per individuare gli studi più appropriati e appartenenti al caso in questione. Per cercare il materiale di letteratura ho consultato direttamente la biblioteca universitaria, dove ho trovato molti libri di testo e riviste elettroniche.

Un ulteriore fonte di ricerca sono state le banche dati, nello specifico "Pubmed". Per semplificare la ricerca nelle banche dati sono state inserite parole chiave quali "rheumatoid arthritis chronic disease ,therapeutic adherence, rheumatology, compliance, lifestyle. Inserendo inoltre gli operatori booleani "AND" "OR", per rendere la ricerca ancora più specifica (Saiani & Brugnoli, 2010).

L'ultimo passo, dopo aver individuato gli articoli più appropriati, si tratta di analizzare e redigere una revisione di essi. Successivamente attraverso una mappa, illustrerò gli articoli individuati.

## **4. Revisione della letteratura**

### **4.1. Selezione degli articoli scientifici**

Per svolgere al meglio il mio lavoro di tesi, ho cercato alcuni articoli e riviste sulle banche dati che mi potessero aiutare a rispondere alla mia domanda di ricerca posta all'inizio del percorso. Le banche dati maggiormente usate sono state: Pubmed, Cochrane Library, Medline.

Nel processo di revisione della letteratura, ho inoltre ritenuto opportuno evidenziare dei criteri di selezione degli studi, per poter definire in modo ancora più preciso quali verranno inclusi e quali esclusi dall'analisi. Le varie combinazioni con le parole chiave mi hanno permesso di evidenziare gli articoli che maggiormente si avvicinavano ai miei obiettivi per il lavoro di tesi.

Oltre a questo, ho ritenuto opportuno esplicitare quali fossero i criteri di inclusione e quelli di esclusione per ottenere un lavoro preciso e organizzato.

**I criteri di inclusione** che sono stati presi in considerazione per la ricerca sono stati:

- Adulti affetti da artrite reumatoide
- Popolazione affetta da patologie croniche
- Studi eseguiti in diverse parti del mondo
- Articoli che risalgono agli ultimi 10 anni
- Studi con full text disponibile
- Studi RCT
- Studi comprendenti popolazione infermieristica che opera nell'area di patologie croniche

Mentre per quanto riguarda i **criteri di esclusione**, sono stati esclusi:

- Studi che non siano RCT
- Popolazione adolescenze
- Popolazione affetta da patologie acute
- Studi che risalgono a più di 10 anni
- Articoli senza full text

Le parole chiave e gli operatori booleani che ho utilizzato per semplificare e rendere maggiormente mirata la mia ricerca sono stati :

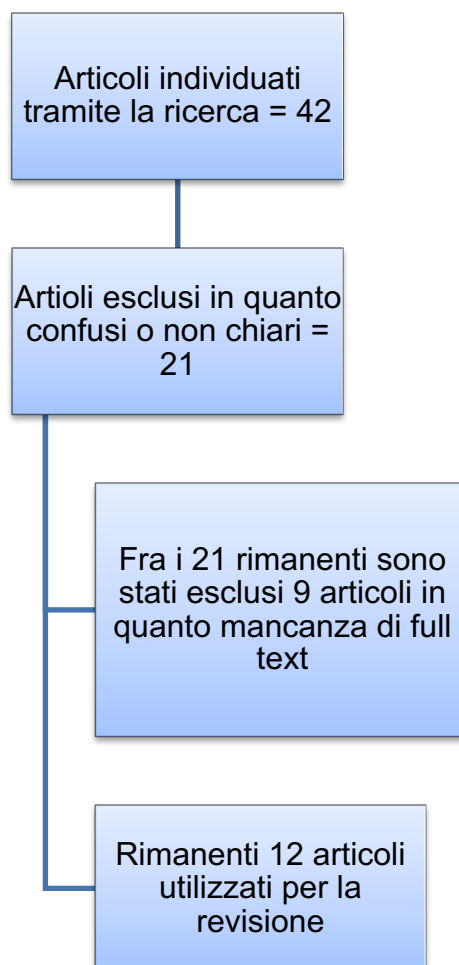
<b>Parole chiavi:</b>	quality of life, nurse intervention, adherence or compliance, rheumatoid arthritis, therapeutic adherence, chronic disease, rheumatology, adult, emotions, management, implement adherence, risk factors and adherence
<b>Operatori booleani</b>	AND, OR

L'artrite reumatoide é un tema molto vasto, e si potrebbe suddividere in diversi sotto capitoli. Per questo motivo, inizialmente ho riscontrato diverse difficoltà nell'individuare gli articoli più opportuni e specifici per la mia domanda di ricerca. Individuare gli interventi mirati atti a promuovere l'aderenza terapeutica è stato faticoso.

Sono riuscita ad individuare vari articoli interessanti, di diversi argomenti, i quali a tratti mi creavano confusione in quanto non pertinenti con la mia domanda di ricerca. Ho riscontrato alcune difficoltà nel capire quale articolo fossero appropriati e quali invece non erano idonei, ho individuato svariati riassunti interessanti ma senza una fonte scientifica precisa o chiara.

La letteratura inerente all'aderenza era vasta e poco dettagliata, ho comunque preso in considerazione articoli che ponevano il focus su disturbi cardiovascolari o su malattie neuro degenerative. Alcuni articoli hanno suscitato il mio interesse in quanto efficaci per alcune patologie ma poco efficaci per l'artrite reumatoide.

Dopo aver consultato il mio direttore di tesi, sono riuscita a riportare il focus sul mio obiettivo principale e di conseguenza individuare gli argomenti più opportuni per il mio lavoro di Bachelor. Gli articoli che ho preso in considerazione per il mio lavoro di tesi sono stati diversi.



La ricerca nelle banche dati si é basata sulla pertinenza del titolo dell'articolo e sul contenuto illustrato nell'abstract, attraverso le parole chiave e con il rispettivo operatore booleano e l'inserimento dei rispettivi criteri di inclusione ed esclusione, ho ottenuto all'incirca 42 articoli. Tra questi ne sono stati esclusi 21, i quali si dimostravano confusi o non abbastanza chiari, oppure il disegno di ricerca non apparteneva al mio obiettivo di ricerca e per finire vi erano articoli senza full text disponibile.

Fra i 21 rimanenti è stata effettuata un'ulteriore analisi ed esclusione poiché non pertinenti alla mia domanda di ricerca. Dopo questa ulteriore esclusione la quantità di articoli si è ridotta arrivando ad un totale di 12 i quali sono stati usati per la revisione e la rispettiva analisi.

### **Altre fonti utilizzate:**

Oltre agli articoli individuati sulle banche dati, ho consultato alcuni libri, riviste e siti internet interessanti e arricchenti in merito al mio argomento.

### **Libri consultati e siti internet:**

Dalponte.A , Manoukian.O.F, 2004 <i>Lavorare con la cronicità</i> . Carocci editore
Saiani.L, Brugnilli.A, 2013. <i>Trattato di cure infermieristiche</i> . 2° ed.
Rossato.E, Rigoli. A.M et al, 2001. <i>Educazione terapeutica "una risorsa per malati e curanti "</i> . Marsilio Editori
Pizzini, A. (2008). L'aderenza terapeutica nella pratica clinica. <i>Clinical Management Issues</i> , 2(4), 155–157.

### **Siti internet:**

Lega svizzera contro il reumatismo: <a href="https://www.reumatismo.ch">https://www.reumatismo.ch</a>
Associazione Svizzera dei Poliartritici, 2019 <a href="https://www.arthritis.ch/pdf/spv_aspekt_it.pdf">https://www.arthritis.ch/pdf/spv_aspekt_it.pdf</a>

#### 4.2 Risultati dagli articoli:

<b>Fonte (Autore, titolo e data)</b>	<b>Scopo dello studio</b>	<b>Modalità di ricerca</b>	<b>Risultati e conclusioni</b>	<b>Pertinenza</b>
<p><b>Brandstetter et al.</b> <i>Depression moderates the associations between beliefs about medicines and medication adherence in patients with rheumatoid arthritis:</i> 2018 <i>Cross-sectional study.</i> Studio trasversale (cross- section)  Anno: 2018  Analizzato il 28.12.20 Trovato su PubMed.</p>	<p>Lo studio in questione, ipotizza che la depressione in persone affette da artrite reumatoide, potrebbe influenzare le convinzioni delle persone sulle medicine e quindi di conseguenza, condizionare anche l'aderenza terapeutica.</p>	<p>Sono stati utilizzati dei questionari e scale tra cui la MARS (Medication Adherence Report Scale). I partecipanti sono stati 361 persone affette da artrite reumatoide, con una fascia d'età media tra 11 e 60 anni.</p>	<p>Circa un terzo presentano un livello di depressione elevato sulla scala HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), e quasi la stessa percentuale risulta completamente aderente. Il gruppo di persone aderenti presenta un livello di depressione HADS minore rispetto a quelle non aderenti.</p>	<p>Revisione interessante ma non troppo pertinente con la mia tematica, ma purtroppo mancano alcune informazioni utili e ulteriori studi per valutarne la correttezza</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Marengo &amp; Suarez-Almazor.</b></p> <p><i>Improving treatment adherence in patients with rheumatoid arthritis: what are the options?</i> <i>International journal of clinical rheumatology,</i></p> <p>Revisione della letteratura.</p> <p>Anno: 2019</p> <p>Analizzato il 29.12.20 Trovato sulla banca dati Pub Med</p>	<p>In questo articolo viene analizzata l'aderenza terapeutica.</p> <p>Presenta alcuni interventi possibili per implementare l'aderenza e le cause della non aderenza.</p> <p>Prende in considerazione come strategia l'intervista motivazionale, come strumento per permettere di mettere al centro il paziente e garantire quindi una continuità delle cure anche al proprio domicilio.</p>	<p>Vengono eseguiti degli studi su pazienti affetti da Artrite reumatoide per valutare i motivi o le cause della non aderenza al trattamento farmacologico.</p> <p>Attraverso dei questionari vengono individuati i fattori principali che portano alla mancata aderenza.</p>	<p>Nonostante i vari interventi proposti per migliorare l'aderenza, pochi studi hanno esaminato l'efficacia di questi interventi in un paziente affetto da AR.</p>	<p>Revisione della letteratura utile e inerente alla mia tematica di ricerca. Mi ha permesso di fare chiarezza sulla differenza tra aderenza e compliance e sui fattori che influenzano l'aderenza al trattamento.</p> <p>Ciononostante, vi sono ancora pochi studi centrati sull'Artrite Reumatoide.</p>



Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Joplin et al.</b></p> <p><i>“Medication Adherence in Patients with Rheumatoid Arthritis: The Effect of Patient Education, Health Literacy, and Musculoskeletal Ultrasound.”</i></p> <p>Anno: 2015</p> <p>Analizzato il 1.01.21 Trovato su Pubmed</p>	<p>Identificano la non aderenza come barriera per la gestione della malattia se non come dannosa per la salute del paziente.</p> <p>Analizzano l'efficacia delle misure per aumentare l'aderenza ai medicinali delle persone con artrite reumatoide. Viene proposto un nuovo approccio all'educazione del paziente attraverso l'utilizzo di ultrasuoni muscoloscheletrici e attraverso l'utilizzo di immagini</p>	<p>Revisione della letteratura. Ricercano studi che affrontano l'aderenza terapeutica nei pazienti con AR. Si tratta di articoli pubblicati negli anni tra l'anno 2000 e 2014 in alcune banche dati.</p>	<p>Le strategie sono di efficacia limitata per aumentare l'aderenza ai medicinali usati per trattare l'artrite reumatoide. Inoltre, la scarsa aderenza è un tema molto complesso, bassi livelli di istruzione e limitata alfabetizzazione sanitaria sono due grandi fattori che contribuiscono ad essa.</p> <p>Risulta opportuno aumentare la conoscenza dei pazienti in merito alla propria malattia se non che al trattamento.</p>	<p>Revisione pertinente e utile per la mia domanda di ricerca. Interessante l'approccio che mira all'utilizzo di ultrasuoni.</p> <p>Permane la necessità di ulteriori studi per approvare e valutare l'efficacia di questo nuovo approccio.</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Sabaté et al.</b></p> <p><i>Adherence to long-term therapies: evidence for action.</i></p> <p>Publicazione WHO. Anno: 2003</p> <p>Analizzato 1.01.21</p> <p>Trovato su pub med</p>	<p>Publicazione della WHO riguardo l'aderenza terapeutica in terapie di lunga durata divisa per alcune grandi malattie. Elaborata con la collaborazione di varie società internazionali e il contributo di molti professionisti nel campo dell'aderenza. Si tratta di analizzare le possibili soluzioni per una aderenza a lungo termine.</p>	<p>Revisione della letteratura, elaborata con la collaborazione di varie società. Redatta e pubblicata dall'organizzazione mondiale della sanità</p>	<p>Supporto che fornisce una revisione critica di tutto ciò che concerne l'aderenza alla terapia farmacologica a lungo termine. Evidenzia il fatto che l'utilizzo di approcci semplicistici per migliorare la qualità di vita delle persone, con condizioni croniche non sono possibili. Ma che è richiesto un approccio multidimensionale, il che include l'affrontare sistematicamente le barriere che i pazienti e le famiglie incontrano.</p>	<p>Ricca di contenuti pertinenti e utili che mi hanno permesso di prendere spunto e ampliare le mie conoscenze generali, ma rimane poco specifica in merito all'AR .</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Heidari, P., Cross, W., Weller, C., Team, V., Nazarinia, M., &amp; Crawford, K.</b></p> <p><i>Rheumatologists' insight into medication adherence in patients with rheumatoid arthritis</i></p> <p>Anno: 2019</p> <p>Analizzato: 23.05.21</p>	<p>L'obiettivo di questa revisione è stata quella di esplorare le intuizioni dei reumatologi sull'aderenza terapeutica nei pazienti affetti da Artrite reumatoide.</p> <p>L'analisi è stata fatta per identificare come i reumatologi valutano i loro pazienti e quali sono i determinanti sotto il loro occhio per l'aderenza. Inoltre, vengono identificate delle strategie utili per implementare l'aderenza terapeutica.</p>	<p>Attraverso uno studio quantitativo, utilizzando interviste semi-strutturate, con dieci reumatologi, provenienti dall'Iran.</p> <p>Sei partecipanti erano maschi e l'età media era di 47 anni.</p>	<p>I determinanti identificati dell'aderenza sono stati divisi in 3 gruppi: Determinanti relativi al paziente, al reumatologo e all'organizzazione sanitaria.</p> <p>I risultati di questi studi forniscono informazioni sulle prospettive dei reumatologi sull'aderenza ai farmaci dei pazienti con RA.</p> <p>I determinanti identificati potrebbero essere considerati per identificare precocemente una non aderenza</p>	<p>Studio quantitativo, che mi ha permesso di venire a conoscenza di nuove strategie per implementare l'aderenza terapeutica. Inoltre, è stato interessante venire a conoscenza di una prospettiva diversa da quella Svizzera.</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Ambrosio, L., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz De Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., Caparrós, N., &amp; Portillo, M. C.</b></p> <p><i>Living with chronic illness in adults: a concept analysis. Journal of clinical nursing,</i></p> <p>Anno:2015</p> <p>Analizzato: 5.05.21</p>	<p>Scopo dello studio: Revisione inerente al vivere con una malattia cronica. Revisione che serve per implementare la consapevolezza nel vivere con una malattia cronica.</p> <p>Studio che cerca di rendere chiarezza e consenso tra i vari studi esistenti inerenti alla malattia cronica.</p>	<p>Revisione narrativa e ricerca sistematica basata su database elettronici come PubMed, Cochrane Library, Embase.</p> <p>Revisione limitata agli articoli pubblicati in spagnolo o in inglese, negli anni 2003-2013</p>	<p>Vivere con la malattia cronica è un processo complesso e multidimensionale e comporta lo sviluppo di alcuni attributi, quali l'accettazione, le strategie di coping, l'autogestione, l'integrazione e la regolazione. A seconda di come vengono elaborati questi attributi la persona vivrà la malattia cronica in modo differente.</p> <p>Questi studi permettono di favorire e promuovere un'assistenza centrata sul paziente a lungo termine. I risultati di questa analisi possono aumentare la consapevolezza del vivere con una malattia cronica</p>	<p>Studio appropriato e utile alla mia domanda di ricerca. Mi permette di comprendere al meglio quali possono essere i pensieri e le difficoltà di una persona affetta da una patologia cronica, la quale ha un decorso lento ma gravoso nel tempo.</p> <p>Svantaggiosa per il fatto che non cita l'artrite reumatoide, ma la quale rientra lo stesso nella categoria delle patologie croniche</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Ha Dinh, T. T., Bonner, A., Clark, R., Ramsbotham, J., &amp; Hines, S.</b></p> <p><i>The effectiveness of the teach-back method on adherence and self-management in health education for people with chronic disease.</i>  <a href="https://doi.org/10.11124/jbisrir-2016-2296">https://doi.org/10.11124/jbisrir-2016-2296</a></p> <p>Trovato il 19.03.21</p> <p>Anno: 2016</p>	<p>Si tratta di una revisione sistemica, la quale ha esaminato le prove sull'uso del metodo teach-back nei programmi di educazione sanitaria per migliorare l'adesione alle persone con malattie croniche.</p>	<p>Revisione sistematica su 21 articoli che utilizzavano il metodo teach-back. I criteri di inclusione miravano adulti con una o più malattie croniche. Tutti i tipi di interventi che includevano il metodo teach-back in un programma di educazione. Le ricerche sono state condotte in Medline, Cochrane Central e molte altre banche dati</p>	<p>L'evidenza di 4 studi della revisione supporta l'uso del metodo teach-back nell'educare le persone con malattia croniche. Cinque studi hanno trovato una riduzione dei tassi di riammissione e di ospedalizzazione, ma questi non erano sempre statisticamente significativi. Nel complesso il metodo teach-back ha mostrato effetti positivi.</p>	<p>Revisione interessante che prende in considerazione i nuovi metodi per implementare l'aderenza ma risultano necessari studi randomizzati e controllati più grandi per determinare l'efficacia del metodo teach-back nella qualità della vita, nella riduzione delle riammissioni e delle ospedalizzazioni.</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Tim Mathes, Thomas Jaschinski and Dawid Pieper</b></p> <p><i>Adherence influencing factors – a systematic review of systematic reviews.</i></p> <p>Public Health Anno: 2014</p> <p>Analizzato: 4.04.21</p>	<p>Lo studio evidenzia quali siano i principali fattori che concorrono all'adesione terapeutica in pazienti con malattie croniche.</p>	<p>Si tratta di una revisione della letteratura. I dati sono stati sintetizzati utilizzando un approccio quantitativo standardizzato</p>	<p>Dai testi revisionati emergono maggiormente come fattori che influenzano l'aderenza: le minoranze etniche, i costi per i pazienti e per i medicinali e la disoccupazione. Benché fossero presi in considerazione diversi fattori, sugli altri non vi era alcuna certezza</p>	<p>Revisione interessante e pertinente alla mia domanda di ricerca, forse poco mirata all'artrite reumatoide e a tratti poco concisa.</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., &amp; Denekens, J. (2001).</b></p> <p><i>Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. Journal of clinical pharmacy and therapeutics</i>, 26(5), 331–342.  <a href="https://doi.org/10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x">https://doi.org/10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x</a></p> <p>Anno: 2001</p> <p>Analizzato: 22.03.21</p>	<p>Revisione della letteratura che prende in considerazione il concetto di “<i>compliance</i>” con tutte le sue sfaccettature e significati inerenti nel contesto di cura</p>	<p>Revisione della letteratura che prende in considerazione vari studi inerenti al concetto di compliance agli interventi e metodi usati. Sono stati presi in considerazione diversi campi di interesse inerenti alla compliance, quali il grado di compliance, le variabili, i metodi e le misurazioni.</p>	<p>Nonostante le raccomandazioni e i vari studi, gli studi raccomandano che è necessario passare da un modello biomedico paternalistico a uno con decisione condivisa. La non compliance rimane uno dei principali problemi, sono necessari ulteriori studi per valutare quali aspetti sono necessari per migliorare la compliance</p>	<p>Utile al mio lavoro di tesi ma sfortunatamente mancano ulteriori studi per accertare la questione</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Mathes, T., Jaschinski, T., &amp; Pieper, D.</b></p> <p><i>Adherence influencing factors - a systematic review of systematic reviews.</i></p> <p>Archives of Public Health = Archives Belges De Sante Publique, 72(1), 37.  <a href="https://doi.org/10.1186/2049-3258-72-37">https://doi.org/10.1186/2049-3258-72-37</a></p> <p>Anno: 2014</p> <p>Analizzato il: 19.01.21</p>	<p>Lo studio evidenzia quali siano i principali fattori che concorrono all'adesione terapeutica in pazienti con malattie croniche</p>	<p>Si tratta di una revisione della letteratura effettuata su Medline, utilizzando articoli dal 1990 al 2013. I dati sono stati sintetizzati utilizzando un approccio quantitativo</p>	<p>Vi è la tendenza sul fatto che un'età più alta o media sia associata a una maggiore aderenza. Ma in più della metà delle revisioni l'effetto non era chiaro o certo.</p> <p>Conclusione Solo per alcuni fattori l'influenza sull'aderenza è stata coerente. Tuttavia, l'appartenenza a una minoranza etnica, la disoccupazione e il costo dei farmaci per il paziente hanno mostrato un effetto negativo sull'aderenza</p>	<p>Studio interessante e pertinente per quanto riguarda i fattori che influenzano l'aderenza. Poco mirato per l'artrite reumatoide, rimane sul generico. A tratti ripetitivo con nozioni già apprese negli scorsi articoli</p>



Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Jacobi, S., &amp; MacLeod, R.</b></p> <p><i>Making sense of chronic illness--a therapeutic approach.</i></p> <p><i>Journal of primary health care</i>, 3(2), 136–141.</p> <p>Anno: 2011</p> <p>Analizzato il: 11.01.21</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è stato quello di scoprire come le persone trovano un significato quando viene diagnosticata una malattia cronica come AR.</p>	<p>Studio qualitativo, attraverso delle interviste a 7 persone. Lo studio vuole determinare come affrontano la convivenza con una malattia cronica progressiva.</p>	<p>Tutti i partecipanti hanno mostrato molta resilienza e determinazione.</p> <p>Conclusioni: E' possibile per gli operatori sanitari aiutare i pazienti a dare un senso alla malattia cronica aiutandoli a vedere la loro malattia come parte della vita, e quindi come una sfida da affrontare piuttosto che vedere la vita come dominata dalla malattia</p>	<p>Articolo pertinente per quanto riguarda i metodi possibili per implementare l'aderenza terapeutica. Poco specifico per l'artrite reumatoide, tratta le malattie croniche in modo generico. Peccato che non è stato possibile visionare tutto l'articolo ma solo una parte, in quanto non era disponibile la versione completa</p>

Fonte (Autore, titolo e data)	Scopo dello studio	Modalità di ricerca	Risultati e conclusioni	Pertinenza
<p><b>Elliott, R.A.</b></p> <p><i>Poor Adherence to Medication in Adults with Rheumatoid Arthritis. Dis-Management-Health- Outcomes 16, 13–29 (2008).</i></p> <p><a href="https://doi.org/10.2165/00115677-200816010-00003">https://doi.org/10.2165/00115677-200816010-00003</a></p> <p>Anno: 2008</p> <p>Analizzato il: 13.05.21</p>	<p>Studio che cerca di esaminare l'efficacia delle misure per migliorare l'aderenza ai farmaci.</p> <p>Viene proposto un nuovo approccio all'educazione del paziente utilizzando gli ultrasuoni muscoloscheletrici.</p>	<p>Revisione della letteratura, vengono presi in considerazione studi pubblicati tra il 2000 e il 2014</p>	<p>Le strategie attuali risultavano limitanti per quanto riguarda l'aderenza ai farmaci con un paziente affetto da AR. Bassi livelli di istruzione e limitata alfabetizzazione sanitaria sono fattori che contribuiscono. Aumentare la conoscenza dei pazienti della loro malattia sembra sensato</p>	<p>Articolo interessante, pertinente con la mia ricerca. Illustra un metodo alternativo per implementare l'aderenza farmacologica</p>

## 5. Risultati della letteratura

Il trattamento delle malattie croniche, nel mio caso nell'artrite reumatoide, comprende l'uso a lungo termine di farmaci, per questo motivo la farmacoterapia gioca un ruolo fondamentale. È stato osservato che nelle malattie croniche, a lungo andare, i pazienti tendono a non assumere più la terapia o a non assumerla come prescritta (Marengo,& Suarez-Almazor, 2015).

Una scarsa aderenza nell'artrite reumatoide contribuisce ad un peggioramento del quadro clinico in quanto i farmaci antireumatici modificatori della malattia (DMARD) riducono l'attività della malattia e la sua progressione, quindi sono in grado di migliorare la funzionalità a lungo termine e di ridurre la disabilità (Van den Bemt, et. al., 2012).

Qui di seguito, inizierò ad esporre le analisi svolte grazie agli articoli individuati precedentemente. Si tratta di una tematica vasta, la quale si potrebbe trattare sotto vari punti di vista, personalmente ho scelto di soffermarmi sugli articoli inerenti ai determinanti e i fattori che possono portare la persona a non aderire più al trattamento farmacologico prescritto.

La letteratura mi ha portato ad illustrare anche quali potrebbero essere le strategie infermieristiche per implementare l'aderenza infermieristica.

### **5.1. Quali sono i determinanti dell'aderenza terapeutica**

La non aderenza al trattamento è un problema che preoccupa sempre di più, fin dagli anni 70, le conseguenze della scarsa aderenza sono state documentate e vi sono stati vari studi per capire i motivi di tale fenomeno (Sabate et. al., 2003). Inoltre, gli studi condotti dall'organizzazione mondiale della sanità, hanno riferito che il 50% dei pazienti affetti da una malattia cronica, come nel caso dell'artrite reumatoide, non assumono i farmaci a loro prescritti come raccomandato (OMS, 2003).

Secondo un articolo di Andrea Pizzini, le persone affette da patologie croniche, si trovano confrontate oltre che con la malattia stessa, anche con altre limitazioni, le quali portano a dover affrontare un regime terapeutico ancora più complesso, soprattutto variabile nel tempo e questo può comportare a lungo andare una non aderenza alla terapia (Pizzini, 2008).

Quindi, per capire al meglio come implementare l'aderenza terapeutica nei pazienti affetti da artrite reumatoide, ho individuato i determinanti dell'aderenza. Come detto precedentemente, la scarsa aderenza limita il potenziale dei trattamenti farmacologici, i quali sarebbero in grado di migliorare la qualità di vita delle persone (Sabate et. al., 2003).

Dalla letteratura sono emerse diverse fonti e idee di pensiero differenti, ma quasi tutte indicavano le seguenti determinanti.

In primo luogo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, (OMS, 2003) ha individuato 5 dimensioni che favoriscono e determinano l'aderenza alle cure, i cosiddetti **“five dimensions of adherence”**.

I 5 fattori o dimensioni sono riportati qui di seguito (Colvicchi et. al., 2010):

**Fattori correlati al paziente** (stigma e conoscenze riguardo alla malattia, percezione del cambiamento di salute. I propri valori e credenze, i vissuti emotivi che fanno parte dell'identità unica di ognuno di noi. Questi fattori sono molto importanti in quanto è proprio il valore che una persona conferisce ad un gesto di cura o alla propria malattia che lo aiuterà o meno ad aderire al piano terapeutico (World Health Organization, 2003).

**Fattori correlati alla condizione fisica del paziente** (gravità e comorbidità della sua patologia, esempio se si tratta di una patologia cronica o acuta)

**Fattori correlati alla terapia** (si intende la frequenza dell'assunzione della terapia, la difficoltà del regime terapeutico, i possibili effetti della terapia, l'accesso alla terapia)

**Fattori correlati al sistema sanitario** (livello di soddisfazione e di accesso al sistema sanitario, accesso ad una possibile consulenza, tempo di attesa richiesto, adeguatezza delle informazioni e possibilità di sostegno)

**Fattori correlati al sistema socio-economico** (si intende il livello di scolarità dell'individuo, la situazione socioeconomica personale, il supporto familiare, la cerchia sociale. Anche l'età avanzata rientra in questo capitolo, così come il sesso e l'etnia. Infine, ma di meno importanza, sono da considerare anche la religione e la cultura dalla quale la persona proviene (Colvicchi et. al., 2010).

L'aderenza è un elemento complesso in quanto è influenzata da diversi fattori. Dalla letteratura oltre agli elementi individuati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità emergono ulteriori elementi.

Dalla revisione della letteratura eseguita da Marengo e Suarez emergono tali elementi per la non aderenza:

**I sistemi sanitari:** Viene inteso l'accesso alle strutture sanitarie. Le persone provenienti da situazioni socioeconomiche più povere possono andare incontro a difficoltà di accesso ai servizi raccomandati. Inoltre, possono andare incontro a difficoltà finanziarie per pagare servizi o terapie farmacologiche le quali non sempre vengono coperte da assicurazioni (Marengo & Suarez-Almazor, 2015).

**Rapporto paziente-curante:** Vari studi hanno dimostrato che una comunicazione efficace tra medico e paziente aumenta l'aderenza terapeutica al trattamento. Per quanto riguarda l'artrite reumatoide, non vi sono studi che hanno affrontato nello specifico il tema dell'aderenza. Tuttavia, hanno dimostrato che pazienti appartenenti a minoranze etniche e con un'istruzione inferiore, con un alto livello di alfabetizzazione hanno un rischio maggiore di non aderenza al trattamento (Marengo & Suarez-Almazor, 2015). Questo elemento ribadisce l'importanza di concentrarsi sui valori dei pazienti e di fornire un'assistenza olistica verso il paziente.

Inoltre, Cesarina Prandi in un articolo pubblicato nel 2013, ha evidenziato il fatto che essere consapevoli della propria malattia e di aver un obiettivo comune, implementa l'adesione al trattamento, per questo motivo la comunicazione tra paziente e medico gioca un ruolo fondamentale. I pazienti consapevoli e ben in chiaro sulla prognosi, sulla gestione della loro patologia e contenti delle prestazioni ricevute da parte del personale curante, avranno una maggiore aderenza ai trattamenti proposti (Prandi et. al., 2013).

**Caratteristiche della malattia:** La patologia stessa e la sua gravità possono influire drasticamente sull'aderenza terapeutica.

**Trattamento raccomandato:** Il tipo di terapia compresa anche la via di somministrazione sono fattori che influenzano l'aderenza secondo gli studi di Marengo e Suarez. I farmaci antireumatici DMARD biologi mostrano tassi di aderenza maggiori rispetto ad altri farmaci, inoltre affermano che più il regime terapeutico è complesso minore sarà l'aderenza (Marengo & Suarez, 2015).

**Fattori demografici e socioeconomici:** Alcuni studi hanno riportato la questione correlata all'età del paziente, alcuni hanno riportato che gli anziani fossero più aderenti rispetto ai giovani, altri studi però non hanno trovato nessuna relazione.

**Fattori psicosociali:** Legati alla conoscenza e agli atteggiamenti dei pazienti, secondo lo studio in questione una mancata conoscenza della malattia e del suo trattamento, soprattutto la percezione di una mancata efficacia e la paura degli effetti del trattamento portano i pazienti ad interrompere intenzionalmente la terapia farmacologica (Marengo & Suarez-Almazor, 2015).

Ulteriori studi illustrano che la complessità del regime terapeutico e la scarsa comunicazione vengono spesso citate come cause di non aderenza. La scarsa comunicazione viene intesa come l'incapacità da parte dell'utente di ricordare le raccomandazioni mediche. Altri fattori includono la sfera emotiva del paziente come già illustrato nel modello dell'OMS, le preoccupazioni dei pazienti, la paura e gli effetti avversi della terapia farmacologica, così come anche le conoscenze e le idee dei membri della famiglia possono influenzare l'aderenza al trattamento (Vermeire, Hearnshaw, et. al., 2001).

Una revisione sistemica interessante che mi ha portato a riflettere è stata quella eseguita da alcuni reumatologi, i quali svolgono un ruolo fondamentale nella gestione dell'artrite reumatoide (Heidari et. al., 2019).

Viene chiesto ai reumatologi se usano qualche metodo per valutare l'aderenza ai farmaci, essi confermano il fatto che non vi è uno strumento convalidato ma bensì varie strategie, una delle quali è semplicemente chiedere all'utente se assume il farmaco, oppure attraverso l'esame del sangue. Inoltre, i reumatologi, presumono che se un paziente viene visitato regolarmente, è molto probabile che sta assumendo i farmaci, in quanto una frequenza irregolare indica una non aderenza poiché i farmaci sono prescritti solo per un periodo di tempo breve, quindi se il paziente non fa visita non avrà modo di rinnovare le prescrizioni. Va comunque riconosciuta che questa è una supposizione dei reumatologi in quanto non abbiamo la certezza che quel paziente assumi i farmaci in modo corretto e soprattutto nei dosaggi prescritti (Heidari et. al., 2019).

Sempre dalla stessa analisi, i reumatologi hanno dimostrato che la maggior parte dei pazienti non aderenti, ricominciava ad assumere il trattamento solo quando la malattia peggiorava, ovvero quando i sintomi dell'artrite diventavano sempre più limitanti. I reumatologi hanno identificato dei determinanti dell'aderenza molto simili a quelli individuati da altri ricercatori nelle revisioni precedenti. Essi hanno dichiarato che i pazienti con bassi livelli di istruzione e conoscenza della propria salute erano più a rischio di una non aderenza, i pazienti non avevano ben in chiaro il concetto di malattia cronica, pertanto alcuni utenti interrompevano il trattamento dopo pochi mesi, questo ci riporta alla problematica dell'alfabetizzazione sanitaria. Un ulteriore punto individuato era l'esperienza passata dei farmaci, soprattutto in merito agli effetti collaterali negativi, quali problemi di digestione, dolori addominali, questi effetti ostacolavano l'adesione, mentre al contrario, quando il paziente percepiva che attraverso il farmaco gli effetti negativi erano minori, continuava a prendere i farmaci (Heidari et. al., 2019).

L'aderenza era inoltre correlata alle aspettative del paziente, avere grandi aspettative di guarigione, può portare alla delusione e alla cessazione dei farmaci, oltre che le

aspettative, l'aderenza era anche correlata ai sintomi e alla gravità della malattia; più un paziente aveva dolori, più aderiva ai farmaci. Inoltre, anche i reumatologi sono consapevoli che il fattore socioeconomico gioca un ruolo importante, soprattutto per i farmaci DMARD i quali hanno un costo maggiormente elevato, nonostante ormai le prescrizioni di tali farmaci sono sempre più frequenti e con la copertura assicurativa accessibile solo sotto alcuni requisiti, i costi sono ancora una delle barriere principali della non aderenza (Heidari et. al., 2019).

## 6. Discussione

Dalle ricerche la non aderenza al trattamento permane un problema che riguarda soprattutto le persone affette da patologie croniche; infatti, diversi studi hanno riportato tassi elevati di non aderenza fino ad arrivare ad una media del 50%. Questo come abbiamo visto ha diverse conseguenze a lungo termine, sia a livello della salute della persona, sia a livello di costi sanitari (Ha Dinh et. al., 2016).

L'OMS, inoltre, suggerisce che i pazienti che hanno una buona aderenza, presentano meno complicanze e disabilità se non che una migliore qualità di vita. Una migliore aderenza può prevenire gli effetti avversi dei farmaci, come la tossicità e l'abuso di essi (Ha Dinh et. al., 2016).

Diversi studi hanno dimostrato che un motivo che porta alla mancata aderenza è la non comprensione della malattia, per questo motivo gli interventi informativi basati sulla conoscenza forniscono dei materiali utili per l'educazione al paziente. Gli interventi educativi possono comprendere vari elementi come la consulenza e il sostegno individuale o anche in gruppo. Vi sono inoltre gli interventi psicoeducativi che mirano a fornire informazioni utili al paziente in merito alla sua malattia e soprattutto alla terapia, per chiarare possibili incomprensioni dovuti da una inadeguata comunicazione tra medico e paziente. L'informazione quindi si presenta come un'enfasi fondamentale (Marengo & Suarez-Almazor, 2015).

Ciononostante, gli studi eseguiti da Marengo e Suarez, dimostrano che l'informazione e le strategie di psico-educazione, non sono abbastanza, in quanto vi deve essere anche una volontà e un cambio del comportamento da parte del paziente. I due autori per valutare questo aspetto hanno fatto riferimento *all'intervista motivazionale*, ovvero un programma che mira a cambiare i comportamenti erranei del paziente, si tratta quindi di tecniche di cambiamento del comportamento cognitivo. Attraverso un approccio olistico personalizzato, si cerca di comprendere quali sono i motivi per cui attua un comportamento dannoso per la sua salute. Si prova a sostenere la sua autonomia e le

motivazioni interne che potrebbero portare ad un cambiamento, questo può avvenire attraverso colloqui motivazionali, sia in presenza che telefonicamente.

Una recente revisione ha dimostrato che il colloquio motivazionale ha migliorato l'aderenza ai farmaci, in quanto il paziente mostrava una grande motivazione nell'assumere i farmaci e capiva i motivi e le ragioni per cui era importante assumere i farmaci prescritti (Marengo & Suarez-Almazor, 2015).

Il colloquio motivazionale permette inoltre di conoscere il senso che il paziente pone alla malattia. I pazienti hanno una serie di credenze e teorie sulla propria malattia e dato che uno dei fattori di non aderenza sono le preoccupazioni irrisolte dei pazienti, essere a conoscenza dei pensieri di quest'ultimo può dimostrarsi utile (Vermeire , 2001). Ulteriori studi hanno dimostrato che le strategie educative così come una comunicazione efficace e una consulenza individuale come potrebbe essere quella dell'intervista motivazionale hanno un effetto positivo (Vermeire , 2001).

Inoltre, ulteriori studi che hanno ricercato come implementare l'aderenza raccomandano una migliore comunicazione tra figure sanitarie. Per iniziare, si potrebbe rendere più chiaro il regime terapeutico ovvero la semplificazione della prescrizione comporterebbe un'assunzione di un minor numero di farmaci che potrebbe essere un passo vincente per sconfiggere la mancata aderenza. Inoltre, ulteriori aiuti pratici che può mettere in pratica l'infermiere sono per esempio l'utilizzo di blister organizzati con un apposito promemoria ovvero dei contatori di dosaggio con l'apposita etichetta contenete per esempio le informazioni inerenti all'ora di assunzione del farmaco. È stato inoltre dimostrato che le strategie di aiuto nell'aderenza terapeutica sono migliori se combinate, come illustravano precedentemente i due autori Marengo e Suarez, non basta attuare un singolo comportamento ma vi deve essere un insieme di fattori.

Ulteriori strategie potrebbero quindi, includere il coinvolgimento attivo del paziente, l'informazione tempestiva degli effetti collaterali dei farmaci, il monitoraggio e la fornitura di feedback da parte del paziente, per valutare se ha veramente compreso il regime terapeutico. Lo studio racchiude tutti questi elementi con tre obiettivi rivolti al curante che si trova a gestire un paziente affetto da artrite reumatoide; un miglioramento della comprensione del paziente, un coinvolgimento attivo e la capacità di riuscire a motivare il paziente (Vermeire , 2001).

Inoltre, alcuni studi evidenziano l'importanza di eseguire ulteriori analisi per valutare se tali strategie risultano efficaci anche a lungo termine (Vermeire , 2001). Ulteriori ricerche hanno evidenziato il fatto che la non aderenza non è solamente un problema del paziente ma anche degli operatori che per mancanza di tempo o di incentivi possono portare a



comunicare in modo non efficace con il paziente senza essere abbastanza chiari o non fornendo tutte le informazioni pertinenti e necessarie (Sabaté et. al., 2003).

Uno studio eseguito a pazienti affetti da artrite reumatoide ha scoperto che l'educazione al paziente è associata ad una maggiore aderenza ai farmaci. I pazienti sottoposti allo studio sono stati divisi in due: Un gruppo è stato sottoposto a sette colloqui di trenta minuti con un'infermiera di reumatologia per aumentare l'auto-efficacia. L'infermiera durante questi colloqui si occupava di affrontare credenze errate dei pazienti, di fornire informazioni sui farmaci quali gli effetti collaterali, i dosaggi ed inoltre riponeva molta attenzione nel mantenere un'attività fisica costante per le articolazioni.

Al contrario, il secondo gruppo non è stato sottoposto a nessun tipo di colloquio. Dopo 6 mesi, è stato dimostrato che il gruppo che aveva avuto la possibilità di eseguire i colloqui con l'infermiera di reumatologia, si dimostrava più aderente alla terapia farmacologica. Questa revisione ha suggerito che gli interventi educativi e un sostegno da parte di un'infermiera la quale si occupava principalmente di ascoltare e sostenere il paziente, è necessario nei pazienti affetti da artrite reumatoide affinché si possa aumentare la presa di coscienza da parte dei pazienti.

Tuttavia, anche se gli studi hanno dimostrato che gli interventi educativi migliorano la conoscenza e la comprensione della malattia, ci sono ancora poche prove che dimostrano il loro effetto sull'aderenza, questo ci fa ritornare al fatto che l'educazione non è sufficiente per implementare l'aderenza ai farmaci ma sembrano servire ulteriori elementi (Elliott, 2008).

Ho ritenuto interessante riportare uno studio che prendeva in considerazione l'uso dell'ecografia muscoloscheletrica come strumento educativo. Lo studio suggeriva che gli interventi sanitari risultano più efficaci quando dispongono di elementi visivi e informazioni comprensibili e accessibili. L'uso di immagini nell'istruzione dei farmaci ha migliorato il tasso di aderenza. Uno studio eseguito su 111 pazienti affetti da artrite reumatoide ha scoperto che un feedback visivo, sotto forma di grafici che descrivono l'andamento della loro malattia ha aumentato di gran lunga l'aderenza ai farmaci. In questo senso, l'ecografia muscoloscheletrica può essere uno strumento educativo, attraverso la dimostrazione delle strutture articolari e quindi del danno recato dalla malattia e la visione dell'infiammazione sinoviale, migliora l'aderenza ai trattamenti in quanto il paziente osserva con i propri occhi cosa sta succedendo alle sue articolazioni e cosa potrebbe succedere se non assumesse o interrompesse l'assunzione dei farmaci mirati a rallentare la progressione della malattia (Elliott, 2008).

Nel 2016, gli autori Ha Dinh e altri, hanno voluto sperimentare e valutare l'efficacia del metodo *teach-back* per implementare l'aderenza e l'autogestione della malattia. Le

malattie croniche portano la persona a dover prendersi cura di sé per tutta la vita, inizialmente con un supporto e un'istruzione da parte dei sanitari, ma in seguito se le sue condizioni lo permettono, egli dovrà occuparsi autonomamente della propria salute. Gli approcci di autogestione<sup>3</sup> mirano proprio a facilitare questo percorso di apprendimento per un futuro in autonomia, in quanto i sanitari non potranno essere presenti sempre al domicilio del paziente. Gli approcci sono finalizzati per assistere i pazienti e la propria famiglia a gestire al meglio le condizioni croniche; si concentrano principalmente sul riconoscimento dei sintomi e il loro autocontrollo, sulla corretta e rispettiva assunzione dei farmaci, sul controllo e sulla riduzione dei fattori di rischio centrati sulla qualità di vita (corretta alimentazione, evitare il fumo, evitare consumo di alcolici). Secondariamente, è stato dimostrato che questi programmi di autogestione hanno contribuito a ridurre i costi sanitari, i tassi di riammissione e la riduzione delle ospedalizzazioni, la diminuzione delle visite ambulatoriali e anche il tasso di non aderenza (Ha Dinh, 2016). Per permettere un'autogestione efficace il curante deve aumentare la partecipazione attiva del paziente nella gestione della propria malattia attraverso soprattutto una comprensione delle sue condizioni attuali. La ricerca ha però riportato che più del 40-80% delle informazioni fornite dai medici durante i loro incontri, venivano dimenticate immediatamente e quasi la metà delle informazioni assimilate non erano corrette. Questo può essere dovuto ad una bassa alfabetizzazione sanitaria<sup>4</sup> ma anche ad una scarsa comunicazione da parte dei sanitari oppure ad una mancanza di tempo con una conseguente necessità di individuare le strategie educative efficaci per ogni paziente, questo per permettergli di comprendere al meglio la loro condizione così come incoraggiare la loro aderenza (Ha Dinh, 2016).

Ritornando al metodo *teach-back*, individuato dagli autori sopracitato, di cosa si tratta?

Si tratta di uno strumento educativo per permettere al paziente di comprendere la sua malattia, ma soprattutto per capire come gestirla, si assicura che la comprensione fornita è stata chiara, attraverso dei rimandi empatici e dei feedback forniti dall'utente, si valuta quanto è stato compreso. Tale metodo comporta una serie di domande per individuare e determinare quanto il paziente ha appreso e quanto invece ancora è dubbio. Le domande

---

<sup>3</sup> L'autogestione descrive ciò che una persona fa per gestire la sua malattia e il supporto all'autogestione invece descrive quello che i curanti, il sistema sanitario fanno per assistere il paziente nella sua autogestione. Rientrano in questo capitolo i concetti di auto cura, educazione al paziente, coaching della salute, intervista motivazionale. (Franek, J. 2013)

<sup>4</sup> L'alfabetizzazione sanitaria o Health literacy, secondo l'OMS, rappresenta il grado di capacità di un individuo di aver accesso, di comprendere e utilizzare le informazioni con modalità utili a promuovere e mantenere un buon stato di salute. Implica abilità personali e di fiducia, per attuare azioni volte a cambiare e migliorare gli stili di vita personali e le condizioni di vita.

sono principalmente di semplice lettura come per esempio “*sarebbe in grado di spiegarmi di cosa abbiamo discusso oggi?*”, “*Sarebbe in grado di, spiegarmi l'importanza di assumere il farmaco al mattino e non alla sera?*”. Se durante le risposte vi è una spiegazione errata o non pienamente corretta, gli operatori andranno a ripetere tutte le informazioni magari utilizzando strategie diverse, quali rappresentazioni visive come schemi o grafici (Ha Dinh, 2016). Il processo continua fino a quando il paziente non ha bene in chiaro i regimi di trattamento e le sue condizioni di salute (Ha Dinh, 2016).

Un ulteriore studio eseguito da Bukstein ha riportato una strategia per implementare la comunicazione efficace e l'aderenza al trattamento farmacologico. L'autore suggerisce l'importanza di attivare un processo decisionale condiviso, in cui il medico o altre figure sanitarie condividono le informazioni rilevanti con il paziente, discutendo ed esponendo tutti i rischi e i benefici ma anche le varie opzioni di trattamento, cercando di concordare assieme al paziente quali siano le preferenze di trattamento, al fine di prendere una decisione condivisa, strutturata in base ad un ruolo attivo da parte di entrambe le parti (Bukstein, 2016).

Altre strategie comprendono la personalizzazione del regime terapeutico, l'identificazione di tutte le barriere che possono impedire una corretta aderenza al trattamento, la garanzia, quando è possibile, di strutture di supporto e infine l'incoraggiamento delle figure dell'infermiere per migliorare l'autoefficacia e l'alfabetizzazione sanitaria (Bukstein, 2016).

### **6.1. Articoli concernenti nello specifico il ruolo infermieristico**

Questo capitolo prende in considerazione due articoli i quali pongono un'enfasi sul ruolo fondamentale e sempre più richiesto dell'infermiere.

Il primo studio a cui faccio riferimento è molto attuale, si tratta di una revisione della letteratura pubblicata nel 2020 da Heidi Lempp e altri. Durante questa revisione gli autori hanno cercato di esaminare il valore e l'impatto del ruolo professionale degli infermieri nella gestione di un paziente affetto da artrite reumatoide. Dagli studi condotti è risultato che gli infermieri hanno migliorato la qualità di vita dei pazienti e aumentando la conoscenza hanno aiutato ad implementare l'autogestione nella presa a carico della malattia (Lempp et. al., 2020).

Gli infermieri si occupano di valutare e di monitorare gli effetti avversi del trattamento e forniscono consiglio e supporto al paziente e ai caregiver, questo ruolo è di grande importanza per implementare l'aderenza al paziente. L'assistenza olistica degli infermieri, l'educazione che egli forniscono e il supporto emotivo non solo facilitano l'assistenza ma

anche il processo decisionale e condiviso con il medico, attraverso la figura dell'infermiere anche il medico sarà facilitato nel seguire il paziente in modo olistico (Lempp et. al., 2020).

I diversi studi che sono stati analizzati per eseguire questa revisione hanno dimostrato che gli infermieri hanno aiutato i pazienti in diversi ambiti e che i risultati clinici sono stati molto simili a quelli che normalmente riporta il ruolo del reumatologo specializzato (Lempp et.al., 2020).

Ulteriori studi hanno riportato l'importanza del ruolo dell'infermiere in quanto si assicura che i pazienti comprendono il loro regime terapeutico, essendo malattie croniche, il trattamento può variare lungo il corso della malattia, l'importanza del ruolo infermieristico, quindi, è cruciale per evitare errori (Roman & Mennong, 2017).

Lo studio eseguito invece da Sharon Brownie, Robin Scott e Rachel Rossister, rende attenti sul fatto che con l'aumento dell'incidenza delle malattie croniche, l'infermiere è sempre più chiamato a fornire supporto e assistenza a lungo termine e spesso i bisogni e le richieste assistenziali di questi pazienti sono complesse. Lo studio sottolinea non solo l'importanza dell'infermiere, ma soprattutto la relazione che si crea tra infermiere e paziente, in quanto le tecniche di comunicazione efficaci aiutano nella gestione e nell'assistenza di patologie croniche (Brownie et. al., 2016).

## **7. Conclusione**

### **7.1. Raccomandazioni per la pratica**

Per quanto riguarda l'ambito professionale penso sia di grande importanza considerare la storia clinica del mio paziente, prendendo in considerazione il suo stato emotivo, i suoi vissuti, le sue paure e le sue rappresentazioni. È quindi fondamentale un approccio olistico che rende la persona partecipe e attiva nelle scelte della propria vita. Come visto negli studi di Leemb, gli infermieri giocano un ruolo fondamentale nella presa in cura dei pazienti affetti da artrite reumatoide (Lempp et. al., 2020). Rendendo il regime terapeutico più comprensibile, possiamo garantire una migliore educazione e aderenza ad esso. Spesso noi infermieri diamo per scontato che il paziente capisca tutto quello che diciamo o ciò che il medico ha raccomandato di fare, ma la maggior parte delle volte non è così. Durante alcune mie esperienze lavorative, mi è capitato spesso di trovarmi in situazioni nelle quali il paziente durante i colloqui con il medico, annuiva dicendo di aver bene in chiaro le informazioni ricevute, ma non appena il medico se ne andava, il paziente appariva confuso e chiedeva ulteriori spiegazioni a noi infermieri. Per questo motivo, sono

dell'idea che una comunicazione efficace e semplice sia tra noi collaboratori che con i pazienti, possa implementare le cure erogate ed evitare ulteriori ricoveri.

Noi infermieri, passiamo la maggior parte del tempo con il paziente, siamo gli unici ad avere la possibilità e forse la fortuna di cogliere i valori, i bisogni, e di conseguenza ritengo che sia nostro compito e responsabilità garantire la soddisfazione di questi bisogni, nel rispetto della dignità e dei valori del nostro paziente.

Inoltre, ritengo fondamentale un approccio multidisciplinare nella gestione del paziente, in quanto una persona affetta da una patologia cronica ha diversi bisogni da soddisfare e gestire. Un lavoro multidisciplinare, attraverso l'integrazione del fisioterapista, del dietista, dell'ergoterapia, dello psicologo, permette di prestare delle cure maggiormente individualizzate ma anche di miglior qualità e continuità assistenziale. Di conseguenza, noi infermieri dobbiamo essere pronti e abili nel collaborare ed informare tempestivamente altre figure professionali e riuscire a identificare quali sono i bisogni prioritari ed indispensabili del nostro paziente. Inoltre, credo che ogni curante debba essere in grado di comunicare in modo efficace e di riuscire a educare il proprio paziente in prospettiva di un decorso cronico.

Per il futuro, mi auguro che la formazione migliori, che venga proposto agli studenti un insegnamento e un sapere in più in merito all'alfabetizzazione sanitaria e all'autogestione della malattia se non che alla conoscenza dei fattori che influenzano l'aderenza terapeutica e quindi anche l'autogestione di una malattia che sia cronica ed acuta. Come ho imparato attraverso il mio lavoro di tesi, è fondamentale che noi infermieri, siamo in grado di promuovere l'aderenza del paziente assicurandoci che comprendano a pieno gli effetti collaterali e gli scopi del trattamento farmacologico proposto dal proprio medico e che siano quindi in grado di riconoscere i sintomi pericolosi e le strategie efficaci di monitoraggio (Roman & Menning, 2017).

## **7.2. Punti forti e limiti per la ricerca**

Dagli studi analizzati per il mio lavoro di tesi, ho riscontrato come l'aderenza terapeutica permane ancora poco studiata per quanto concerne l'artrite reumatoide. Gli studi individuati sono stati molteplici, ma sfortunatamente poco specifici per la mia domanda di ricerca. Si possono trovare più articoli inerenti alla diagnosi o al trattamento dell'artrite reumatoide, ma articoli che prendono in considerazione il percorso terapeutico di una persona affetta da questa patologia, sono relativamente ancora pochi. Inoltre, vari studi, si sono dimostrati molto interessanti, ma ancora poco studiati per confermare l'effettiva efficacia, come il metodo teach back, il quale si dimostrava essere molto interessante.

Un'ulteriore ricerca ha ribadito l'importanza di mantenere ed estendere il ruolo dell'infermiere nella gestione dell'artrite reumatoide, soprattutto a livello formativo è necessario un miglioramento a livello delle conoscenze (Lempp, 2020). Molte ricerche rendono conto che mancano ancora degli studi per valutare l'efficacia a lungo termine delle strategie proposte (Bukstein, 2016).

Durante la mia ricerca sono riuscita ad individuare strategie e competenze utili per cercare di individuare tutti gli elementi fondamentali per rispondere alla mia domanda di ricerca. Fortunatamente, ho trovato materiale inerente all'aderenza terapeutica che mi ha permesso di comprendere e ampliare le mie conoscenze in merito alla tematica. Le conoscenze apprese durante la ricerca mi hanno permesso di elaborare un lavoro sia inerente alla mia domanda di ricerca ma anche come strumento utile per la mia pratica professionale.

In futuro sarebbe interessante approfondire la tematica dell'aderenza terapeutica, soprattutto per queste patologie croniche, in quanto sono in continuo aumento. Inoltre, sarebbe anche interessante analizzare come ogni cantone in Svizzera, considera e si prende a carico delle persone affette da Artrite Reumatoide al fine di osservare e rendere noto se ci dovessero essere delle differenze nella loro gestione e nella loro cura. Per il futuro mi auguro che sia noi curanti che il personale sanitario, abbia un occhio di riguardo in più non solo della patologia, ma anche della parte emotiva e sentimentale, in quanto come emerso dalle mie ricerche, una relazione di fiducia e un ascolto attivo ed empatico, giocano un ruolo fondamentale per implementare l'aderenza ai trattamenti farmacologici. Ritengo inoltre importante, informare ed istruire maggiormente il personale sanitario su una corretta ed efficace comunicazione sia con i propri colleghi che con i pazienti.

### **7.3. Raggiungimento degli obiettivi**

Gli obiettivi che mi ero prefissata all'inizio del mio lavoro di tesi erano:

- Conoscere e approfondire le problematiche che colpiscono i pazienti affetti da artrite reumatoide non solo fisiche ma anche a livello sociale, emotive e culturali
- Sviluppare la capacità di analisi e d'integrazione delle conoscenze, attraverso una revisione della letteratura
- Sviluppare competenze e strumenti che possono migliorare il mio ruolo professionale e che promuovono l'aderenza terapeutica

Alla conclusione del mio lavoro di Bachelor, posso ritenere di essere riuscita a raggiungere la maggior parte degli obiettivi prefissati. A livello di conoscenze inerenti alla patologia ho ampliato il mio bagaglio personale, se non che ripreso conoscenze passate, approfondendole maggiormente sotto una prospettiva differente. Sono venuta a conoscenza di tutte le complessità che si celano dietro ad una patologia cronica. La conoscenza delle complessità emotive e sociali della malattia, mi hanno portato a riflettere sull'importanza di elaborare un piano di cura condiviso, che prenda in considerazione l'utente in modo olistico, in quanto come abbiamo visto una malattia cronica come l'artrite reumatoide, non colpisce solo la parte organica della persona, ma tutta la sua sfera emotiva, lavorativa e sociale, compromettendo in maniera più o meno drastica la vita della persona stessa.

Per quanto riguarda lo sviluppo della capacità di analisi e di integrazione delle conoscenze attraverso la revisione della letteratura; all'inizio del lavoro ho riscontrato alcune difficoltà pratiche, in quanto non mi era chiaro quale fosse il corretto uso delle banche dati facevo e di conseguenza faticavo ad individuare gli articoli più pertinenti per il mio lavoro di tesi.

Inoltre, ho avuto difficoltà nel ridurre il numero di articoli individuati in quanto mi sembravano tutti non abbastanza specifici per la mia domanda di ricerca, oppure non erano abbastanza esaustivi o non ancora analizzati su una quantità di popolazione sufficiente.

Dopo vari consulti, anche con dei miei compagni di percorso, sono riuscita ad estrapolare quanto mi erano necessario per il mio lavoro di tesi, cercando di eliminare ciò che risultava essere superfluo ed irrilevante. Questo lavoro di analisi mi ha fatto capire quanto una struttura organizzata sia importante, il lavoro di tesi è un lavoro continuo che impiega svariate settimane se non mesi di lavoro e ciò necessita di molta pazienza e costanza.

Grazie a questo lavoro sono stata in grado di mettermi in gioco, affrontando le mie difficoltà a livello informatico soprattutto con l'utilizzo delle banche dati. Un'ulteriore difficoltà riscontrata riguardava il fatto che più delle volte gli articoli individuati erano in inglese, e questo mi impiegava molto tempo, in quanto vi era il bisogno di tradurre il testo avendo, personalmente, delle conoscenze in lingua inglese molto basilari. Il lavoro di traduzione mi ha permesso di ampliare le mie conoscenze non solo informatiche ma anche linguistiche e di questo ne sono molto contenta.

Un ulteriore obiettivo prefissato all'inizio di questo lavoro era quello di ampliare le conoscenze in merito alla promozione dell'aderenza terapeutica. La revisione della letteratura mi ha permesso di venire a conoscenza di alcune strategie e strumenti utili per ampliare l'aderenza terapeutica, una delle quali è la comunicazione efficace con i miei

utenti. Le strategie comunicative imparate mi permetteranno di essere un curante migliore, in quanto attraverso la comunicazione efficace posso garantire una migliore assistenza e aderenza al trattamento. Inoltre, l'importanza di porre l'utente al centro, prendendo in considerazione i suoi valori e i bisogni, mi permette di far sì che egli sia maggiormente aderente al trattamento farmacologico.

Mi sono resa conto di quanto ancora l'aderenza terapeutica sia poco analizzata, seppure di grande importanza, dalla letteratura emerge che gli studi proposti così come le possibili strategie per migliorare l'aderenza, sono ancora troppo pochi. Sono state fatte varie proposte interessanti, ma ancora non vi è la certezza dell'efficacia a lungo termine, e questo si è dimostrato da un lato un limite, ma dall'altro uno spunto per cercare di migliorare il mio futuro da infermiera, cercando di portare ai miei colleghi un sapere in più con l'obiettivo di migliorare le cure erogate e l'autogestione del paziente.

Per un futuro ricercatore suggerirei di sviluppare dei questionari per indagare maggiormente il vissuto delle persone affette da malattia croniche come l'artrite reumatoide. Questo per rendere noi curanti consci su quali sono i bisogni dei nostri pazienti e su quali informazioni sono per loro fondamentali al fine di garantire un'autogestione della malattia. Attraverso l'utilizzo di interviste e questionari, posti ad una determinata cerchia di popolazione, si potrebbe anche capire come una persona affetta da artrite reumatoide viene curata in Svizzera e quindi su quali punti possiamo andare a migliorare per evitare il fenomeno della non aderenza al trattamento farmacologico. Come obiettivo per il futuro mi auguro di riuscire a ridurre le ricadute dovute a una mancata aderenza al trattamento farmacologico, in quanto come abbiamo visto, noi infermieri così come l'intero sistema sanitario giochiamo un ruolo fondamentale.

## 8. Riflessione personale

Attraverso la stesura del mio lavoro di tesi, ho avuto modo di apprendere ed acquisire diverse competenze. La difficoltà iniziale di analisi e di ricerca, mi ha permesso di maturare e di individuare le migliori strategie per elaborare uno scritto che mi potesse soddisfare. Inizialmente, non riuscivo a focalizzarmi solo su una domanda di ricerca, mi capitava di perdere il punto di partenza, lasciandomi trascinare da altre informazioni interessanti. A seguito di svariate analisi personali sono riuscita ad ottenere un buon lavoro, per il quale mi posso ritenere soddisfatta.

La revisione svolta mi ha fatto capire l'importanza di una comunicazione e di una relazione efficace con il mio paziente, spesso ci focalizziamo unicamente sulla diagnosi, dimenticandoci della storia e dei vissuti dei pazienti. Ma come dimostra questo scritto,



spesso una mancata aderenza al trattamento farmacologico non è semplicemente una dimenticanza o una scarsa volontà, spesso vi è dietro un mondo di significati che richiede da parte del curante, un interesse maggiore verso la persona che ha di fronte. Il lavoro di tesi mi ha fatto capire, l'importanza di essere sempre aggiornati ed informati sulle possibili alternative, come ho visto, l'aderenza terapeutica può essere implementata in diversi modi, vari studi hanno dimostrato che grazie ad un po' di fantasia, si possono ottenere dei grandi risultati. L'utilizzo delle banche dati e una maggiore consapevolezza di questo strumento, mi ha permesso di prendere atto di uno strumento che mi servirà per tutta la mia carriera professionale in quanto mi permette di essere un curante informato e a passo con il tempo.

A livello personale, sono soddisfatta del mio lavoro di Bachelor. Le conoscenze acquisite mi permetteranno di essere un curante migliore, un curante con uno sguardo ampio. Ritengo inoltre di riuscire a comprendere meglio le patologie croniche. Questo lavoro di tesi mi ha fatto capire che anche se le persone sono affette da una patologia che inizialmente potrebbe apparire invisibile, in realtà stanno affrontando una lotta continua ed un costante adattamento alla vita.

Ogni infermiere dovrebbe essere in grado di mettersi in gioco e di avere sempre quella curiosità di imparare cose nuove, in quanto il mondo sanitario, così come le persone stesse, ogni giorno ci insegnano qualcosa di nuovo e noi possiamo solo imparare e trasmettere al prossimo, cercando di migliorarci sempre. Solo così il mondo potrà essere migliore.

## 9. Ringraziamenti

In conclusione, vorrei ringraziare il mio docente e direttore di tesi, Mauro Realini, che in questo mio cammino, mi ha sostenuto e supportato, rendendosi disponibile, nonostante le limitazioni che abbiamo riscontrato durante quest'ultimo anno accademico, dovute alla pandemia. Inoltre, vorrei ringraziare entrambi i miei nonni, per essere stati degli esempi, non solo in quanto sono entrambi affetti da artrite reumatoide, ma perché mi hanno fatto capire l'importanza dell'empatia e del calore umano, se non che l'importanza di continuare ad andare avanti, nonostante le difficoltà che una patologia cronica comporta. Infine, ma non di meno importanza, ringrazio la mia famiglia, i miei amici e il mio ragazzo che mi hanno sempre sostenuta ed aiutata in questi anni di formazione, credendo sempre in me, anche quando io credevo di non farcela, grazie.

## 10. Referenze

- Ambrosio, L., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz De Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., Caparrós, N., & Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of clinical nursing*, 24(17-18), 2357-2367. <https://doi.org/10.1111/jocn.12827>
- Aronson, J. K. (2007). Compliance, concordance, adherence. *British Journal of Clinical Pharmacology*. 63(4), 383-384. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2125.2007.02893.x>  
Consultato il 18.08.20.
- Brandstetter, S., Riedelbeck, G., Steinmann, M., Loss, J., Ehrenstein, B., & Apfelbacher, C. (2018). Depression moderates the associations between beliefs about medicines and medication adherence in patients with rheumatoid arthritis: Cross-sectional study. *Journal of Health Psychology*, 23(9), 1185–1195. <https://doi.org/10.1177/1359105316646440>
- Brownie, S., Scott, R., & Rossiter, R. (2016). Therapeutic communication and relationships in chronic and complex care. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain), 1987)*, 31(6), 54–63. <https://doi.org/10.7748/ns.2016.e9847>
- Bukstein D. A. (2016). Patient adherence and effective communication. *Annals of allergy, asthma & immunology: official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 117(6), 613–619. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2016.08.029>
- Cartabellotta, A., Pomponio, G., Olivari, D., & Salvarani, C. (2018). Linee guida per la diagnosi e terapia dell'artrite reumatoide negli adulti. *Evidence*, 10(11), 4. doi: 10.4470/E1000191
- Ciaccio, S., & Valentini, U. (2011). Il ruolo dell'educazione terapeutica nella cronicità. *Aggiornamento e Formazione in Diabetologia e Malattie Metaboliche*, 139.
- Colivicchi, F., Abrignani, M. G., & Santini, M. (2010). Aderenza terapeutica: il fattore di rischio occulto. *G Ital Cardiol*, 11(5 Suppl 3), 1245–127S.

Dinh, T. T. H., Bonner, A., Clark, R., Ramsbotham, J., & Hines, S. (2016). The effectiveness of the teach-back method on adherence and self-management in health education for people with chronic disease: a systematic review. *JBI Evidence Synthesis*, 14(1), 210-247. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2016-2296>.

Elliott, R. A. (2008). Poor adherence to medication in adults with rheumatoid arthritis. *Disease Management & Health Outcomes*, 16(1), 13-29. <https://doi.org/10.2165/00115677-200816010-00003>

EpiCentro (s.d.), Artriti: aspetti epidemiologici. L'epidemiologia per la sanità pubblica. Recuperato da: <https://www.epicentro.iss.it/artriti/epidemiologia>.

Ferraresi, A., Gaiani, R., Manfredini, M., & Sasso, L. (2008). *Educazione terapeutica: metodologia e applicazioni*. Carocci Faber.

Forster, A. (2015). *Artrite Reumatoide*. Lega Svizzera contro il reumatismo.

Franek J. (2013). Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. *Ontario health technology assessment series*, 13(9), 1–60.

Grossi, E. (2006). *Adesione alle terapie a lungo termine: problemi e possibili soluzioni*. Roma: Critical Medicine Publishing Editore

Heidari, P., Cross, W., Weller, C., Team, V., Nazarinia, M., & Crawford, K. (2019). Rheumatologists' insight into medication adherence in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *International journal of rheumatic diseases*, 22(9), 1695–1705. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.13660>

Istituto superiore di Sanità. L'epidemiologia per la sanità pubblica, Epicentro (2000). Artrite aspetti epidemiologici. Roma  
Regione Toscana. SNLG (2008). Reumatologia. Sezione1. Malattie autoimmuni e articolari infiammatorie.

Jacobi, S., & MacLeod, R. (2011). Making sense of chronic illness--a therapeutic approach. *Journal of primary health care*, 3(2), 136–141. <https://doi.org/10.1071/HC11136>.

- Joplin, S., van der Zwan, R., Joshua, F., & Wong, P. K. K. (2015). Medication Adherence in Patients with Rheumatoid Arthritis: The Effect of Patient Education, Health Literacy, and Musculoskeletal Ultrasound. *BioMed Research International*, vol. 2015. <https://doi.org/10.1155/2015/150658>.
- Koch, A., Brierley, C., Maslin, M. M., & Lewis, S. L. (2019). Earth system impacts of the European arrival and Great Dying in the Americas after 1492. *Quaternary Science Reviews*, 207, 13-36. <https://doi.org/10.1016/j.quascirev.2018.12.004>
- Lempp, H., Baggott, R., Scott, D. L., Parker, L., Bosworth, A., Georgopoulou, S., & Firth, J. (2020). The value, impact and role of nurses in rheumatology outpatient care: Critical review of the literature. *Musculoskeletal care*, 18(3), 245–255. <https://doi.org/10.1002/msc.1467>
- Marengo, M. F., & Suarez-Almazor, M. E. (2015). Improving treatment adherence in patients with rheumatoid arthritis: what are the options?. *International journal of clinical rheumatology*, 10(5), 345. <https://doi.org/10.2217/ijr.15.39>.
- Mathes, T., Jaschinski, T., & Pieper, D. (2014). Adherence influencing factors—a systematic review of systematic reviews. *Archives of Public Health*, 72(1), 1-9 doi:10.1186/2049-3258-72-37
- Pizzini, A. (2008). L'aderenza terapeutica nella pratica clinica. *Clinical Management Issues*, 2(4), 155-157
- Roman, C., & Menning, K. (2017). Treatment and disease management of multiple sclerosis patients: A review for nurse practitioners. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 29(10), 629–638. <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12514>
- Saiani, L., & Brugnolli, A. (2010). *Come scrivere una revisione della letteratura*. Recuperato da <https://medtriennialiao.campusnet.unito.it/html/RevisioneLetteratura.pdf>.
- Smolen, J. S., Landewé R. B. M., Breedveld F. C., Dougados, M., Emery, P., Gaujoux-Viala, C., Gorter, S., Knevel, R., Nam, J., Schoels, M., Aletaha, D., Buch, M.,

Gossec, L., Huizinga, T., Bijlsma, J. W. J. W., Burmester, G., Combe, B., Cutolo, M. Gabay, C., ... van der Heijde, D. (2010). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(6), 964-975. <https://doi.org/10.1136/ard.2009.126532>

SNLG-Regioni. (2014). *Reumatologia*. Regione Toscana. Recuperato da: <https://www.regione.toscana.it/-/reumatologia-linea-guida>.

Tortora, G. J., & Derrickson, B. (2009). *Principi di anatomia e fisiologia*. Milano: Casa editrice Ambrosiana.

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. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x>.

World Health Organization. (2003). *Adherence to long- term therapies: Evidence for action*. Recuperato da: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf>.

Zannini, L. (2001). *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sociosanitari*. Franco Angeli.

Ziarko, M., Siemiątkowska, K., Sieński, M., Samborski, W., Samborska, J., & Mojs, E. (2019). Mental health and rheumatoid arthritis: toward understanding the emotional status of people with chronic disease. *BioMed research international*, 2019. <https://doi.org/10.1155/2019/1473925>.

### **Materiale grigio**

Scuola Universitaria Svizzera Italiana – DEASS. Modulo Fragilità - percorsi di cura lunga durata 3 a.a. 2019/2020. Manno

Scuola Universitaria Svizzera Italiana – DEASS. Modulo Rete assistenziale e aderenza terapeutica- percorsi di alta intensità e breve durata 4. a.a. 2019/2020. Manno

Questa pubblicazione, *“Ruolo infermieristico per favorire l’aderenza terapeutica, in un paziente affetto da artrite reumatoide”*, scritta da *Elisa Aranda* è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.



Lavoro di Tesi approvato in data: