

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA  
SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Dipartimento di Neuroscienze (DNS)  
Direttore Prof. Edoardo Stellini

Corso di Laurea in  
EDUCAZIONE PROFESSIONALE  
PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di Laurea

**Adolescenza e malattia cronica tra aderenza progettazione  
esistenziale: uno studio di revisione**

*Relatore:* Prof.ssa Natascia Bobbo

*Laureanda:* Alessia Ruffa

*Matricola:* 2011981

Anno accademico: 2022/2023



*“Meglio aggiungere vita ai giorni, che giorni alla vita”*

Rita Levi Montalcini



## **RIASSUNTO**

L'incremento progressivo del numero di soggetti malati cronici in età evolutiva e la maggior frequenza in questi ragazzi di episodi di mancata o parziale aderenza terapeutica, crea necessariamente l'opportunità di occuparsi di questa fascia d'età. Ogni adolescente affetto da malattia cronica è costretto a controlli periodici per valutare l'andamento della patologia, questo implica che il ragazzo deve interrompere la sua quotidianità per recarsi in strutture sanitarie a ritmi spesso non sono scelti ma subiti, rinunciando così, ad un suo personale progetto. L'adolescente con malattia cronica non riesce a pensarsi diverso da sé, in una possibile narrazione futura, rimanendo quindi, legato al presente già di per sé precario. Dunque, la progettazione futura viene messa in pausa, generando un'atmosfera emotiva segnata dalla frustrazione, dal senso di inferiorità, dall'angoscia e creando un vissuto di malattia estremamente negativo. Con il seguente elaborato si vuole indagare, attraverso una revisione della letteratura, come l'aderenza terapeutica negli adolescenti può favorire un miglior approccio alla condizione di malattia cronica. Inoltre, dai risultati ottenuti, si vuole comprendere come la figura dell'educatore professionale può supportare i giovani nella formulazione di un progetto di vita futuro.

**Parole chiave:** Adolescenza, Malattia conica, Aderenza, Riceventi il trapianto, Educazione

## **ABSTRACT**

The progressive increase in the number of chronically ill subjects in the developmental age and the greater frequency in these children of episodes of non-adherence or partial therapeutic adherence necessarily creates the opportunity to take care of this age group. Every adolescent suffering from chronic disease is forced to undergo periodic checks to evaluate the progress of the pathology, this implies that the boy must interrupt his daily life to go to health facilities at rates that are often not chosen but suffered, thus giving up his own personal project. The adolescent with chronic illness cannot think of himself as different from himself, in a possible future narrative, thus remaining tied to the already precarious present. Therefore, future planning is paused, generating an emotional atmosphere marked by frustration, a sense of inferiority, anguish and creating an extremely negative experience of illness. With the following review we want to investigate, through a review of the literature, how therapeutic adherence in adolescents can favor a better approach to the condition of chronic disease. Furthermore, from the results obtained, we want to understand how the figure of the professional educator can support young people in the formulation of a future life plan.

**Keywords:** Adolescents, Chronic illness, Compliance, Transplant recipient, Education

## **INDICE**

RIASSUNTO

INTRODUZIONE

### **CAPITOLO 1 MATERIALI E METODI**

- 1.1 Obiettivi dell'indagine bibliografica
- 1.2 Domande di ricerca
- 1.3 Criteri d'inclusione ed esclusione del materiale ricercato
- 1.4 Banche dati e parole chiave utilizzate
- 1.5 Processo di raccolta dei dati

### **CAPITOLO 2 RISULTATI DELLA RICERCA**

- 2.1 Malattia cronica: definizione generale
- 2.2 Adolescenti e malattia cronica
  - 2.2.1 Adolescenza e compiti evolutivi
  - 2.2.2 Adolescenti malati cronici
- 2.3 Aderenza e modelli di previsione di salute

### **CAPITOLO 3 DISCUSSIONE E IMPLICAZIONI**

- 3.1 Discussione
- 3.2 Implicazioni per la pratica e la ricerca

CONCLUSIONI

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

ALLEGATI

RINGRAZIAMENTI





## INTRODUZIONE

L'idea alla base della seguente revisione bibliografica nasce dalla mia personale curiosità riguardante la tematica degli adolescenti e, nello specifico, degli adolescenti con malattia cronica. Valutando le possibili implicazioni nella pratica educativa, ho ritenuto che la cosa per me più interessante fosse analizzare il bisogno di progettazione in giovani che vivono quotidianamente una situazione di precarietà.

Negli ultimi cinquant'anni, i protocolli terapeutici utilizzati nella cura di patologie acute hanno aumentato la loro efficacia garantendo la sopravvivenza di centinaia di migliaia di persone, pur se in una condizione di cronicità patologica.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS; in inglese World Health Organization, WHO) definisce la condizione di malattia cronica come “la presenza di una o più delle seguenti caratteristiche: sono permanenti, lasciano disabilità residue, sono causate da alterazioni patologiche irreversibili, richiedono un addestramento speciale del paziente per la riabilitazione o possono richiedere un lungo periodo di supervisione, osservazione o cura”.

In Italia nel 2022 circa il 15% degli adolescenti nella fascia d'età che va dai 15 ai 19 anni è affetto da almeno una malattia cronica, il 3,5% ne soffre di almeno due; ancora, di questi, circa il 30% si trova in una condizione morbosa di grave pervasività per la loro qualità di vita<sup>1</sup>.

La condizione di malattia cronica influisce in modo pervasivo nella vita dell'adolescente, interferendo con la maggior parte dei suoi compiti evolutivi (Bobbo, 2012, pp. 133-134) i quali sono: la ricerca d'identità e le trasformazioni fisiche, nuove relazioni interne alla famiglia, nuovi rapporti con i coetanei, pensiero ipotetico e progettazione esistenziale.

Nei trapianti d'organo (Boucquemont J, Pai ALH, Dharnidharka VR, et al., 2019), nell'insufficienza epatica (Elli, L. *et al.*, 2015), nel diabete di tipo 1 (Henríquez-Tejo, R. and Cartes-Velásquez, R., 2018; Damião EBC, Pinto CMM, 2007), nell'insufficienza renale (Beier, U.H., Green, C. and Meyers, K.E., 2010),

---

<sup>1</sup> Fonte ISTAT, ultima consultazione 11-9-2023

nell'insufficienza respiratoria (Johnson, K.B. *et al.*, 2015), nell'epilessia (Alan Levitona, Anup D. Patel, Tobias Loddenkemper, 2023) e nell'HIV (Journal of Adolescent Health 48, 2011) sono previsti controlli medici periodici volti a valutare l'andamento della patologia, le terapie somministrate e il dosaggio utilizzato; inoltre la maggior parte di queste condizioni di cronicità richiedono un'autogestione da parte dei pazienti che non solo riguarda l'aspetto farmacologico ma anche la dieta e lo stile di vita (Dean, A.J., Walters, J. and Hall, A., 2010).

Da tutto questo si evince come il giovane a cadenza periodica, più o meno frequentemente, deve interrompere le sue attività quotidiane, la sua vita "sana", per fare spazio nuovamente alla malattia, recandosi presso le strutture sanitarie previste. Ogni incontro in ambulatorio che preveda esami, visite o colloqui spesso viene subito dall'adolescente, mettendolo di fronte alla rinuncia dei propri progetti e programmi per un tempo non definibile, creando stati emotivi negativi e inficiando sull'aderenza alle terapie e prescrizioni.

Valutare l'"ubbidienza" del paziente è anacronistico, in quanto, rimanda a un rapporto terapeutico di tipo paternalistico che vede il paziente passivo rispetto al medico; al giorno d'oggi il paziente ha un maggiore potere "contrattuale" e svolge un ruolo molto più attivo nel processo di cura; per questo motivo al termine *compliance* molti preferiscono quello di aderenza, un termine sicuramente più appropriato a un paziente che ha il potere di decidere se e quanto attenersi ad un programma terapeutico (Boccianti, 2017).

L'aderenza terapeutica è da intendersi come coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente, cui si chiede di partecipare alla definizione e all'attuazione di un trattamento basato su un accordo negoziato preventivo (Myers, Midence, 1998). Perché l'adolescente osservi tutte le prescrizioni è necessaria la presenza di questa componente, fondamentale per la buona riuscita di un piano terapeutico (Scarfone R, Zorc J, Capraro G., 2001).

Perché un paziente accetti e sia motivato a aderire alle prescrizioni mediche è necessario che egli sappia comprenderle e percepirle come scelta orientata a perseguire la sua idea di benessere e felicità. Se la persona comprende che scegliere di aderire alle prescrizioni diviene una forma di avvicinamento alla forma di felicità definita da lui stesso, la motivazione a aderire sarà sufficientemente forte. Perché la motivazione

possa esprimersi è necessario che l'idea di benessere prefissata non coincida con la guarigione, ma con l'accettazione di una condizione di cronicità (Bobbo, 2020, pp. 94-95).

In un mondo ideale nessuno dovrebbe poter scegliere per un'altra persona, ma nel mondo reale in cui viviamo un professionista, reso tale da anni di studio e di pratica, viene abilitato da un'istituzione pubblica o privata a scegliere cosa è più giusto per un altro soggetto che viene decretato, da parametri e modelli definiti, vulnerabile. Tra questi due mondi possiamo ritrovare una possibile terra di mezzo, la progettazione (Bobbo, Moretto, 2020, pp. 26-27).

La progettazione diviene un contratto all'interno della relazione educativa, in cui l'adolescente può esprimersi e negoziare i suoi bisogni, mantenendosi così attivo nella definizione di tutti gli aspetti che lo riguardano.

Si vuole quindi, nella seguente revisione, analizzare e comprendere l'aderenza terapeutica come fenomeno e i meccanismi che vi stanno alla base; una volta raccolti i risultati della ricerca bibliografica, a chiusura dell'elaborato, si faranno delle considerazioni sulla figura dell'Educatore e come dovrebbe idealmente intervenire per implementare le possibilità di raggiungimento del bisogno di progetto esistenziale in adolescenti con malattia cronica.



## **CAPITOLO 1 Materiali e metodi**

### **1.1 Obiettivi dell'indagine bibliografica**

La precarietà in cui vivono gli adolescenti con malattia cronica rende poco allettante qualsiasi progetto futuro, che sia a breve o lungo termine; ogni narrazione è inadeguata e questo genera un vissuto di malattia estremamente negativo, la malattia diviene un ostacolo alla libertà del paziente.

L'adolescente con malattia cronica, infatti, viene posto di fronte a molteplici sfide quotidiane che possono incidere negativamente sulla qualità di vita; deve affrontare controlli clinici e monitoraggi, si possono verificare riacutizzazioni e complicanze, tra cui complicanze infettive, spesso sono costretti a terapie che deturpano l'immagine corporea, si diviene ancor di più dipendenti dalle figure genitoriali e vi sono molti vincoli alimentari e nello stile di vita (Bobbo, 2012, pp. 134-137). Studi epidemiologici nel mondo indicano che il 15% dei bambini ed adolescenti sono in una condizione di malattia cronica (Van der Lee, Mokkink, Grootenhuis, Heymans, & Offringa, 2007), ciò significa che in Italia 1 ragazzo su 200 soffre di almeno una malattia cronica (Predieri B., SIMA, 2021); indagare quindi, su questa fascia d'età, nasce dalla volontà di identificare un metodo che possa favorire l'aderenza terapeutica del giovane paziente, in quanto la scarsa presenza di essa è una delle principali cause di fallimento del trattamento (Scarfone R, Zorc J, Capraro G., 2001).

A partire da tali premesse, l'obiettivo della ricerca realizzata è stato di individuare nella letteratura nazionale e internazionale, le evidenze scientifiche a sostegno del fatto che l'aderenza terapeutica degli adolescenti (13-18 anni) con malattia cronica può favorirne un miglior approccio al vissuto di malattia. L'obiettivo secondario è rivolto alla presa in carico del paziente, al comprendere il ruolo che un educatore professionale può avere nel supportarlo, permettendo all'adolescente di conseguire uno stato di benessere inteso come: possibilità di stare bene con sé stesso, nella relazione con gli altri e in termini propositivi rispetto al suo futuro.

Per la ricerca è stato formulato il seguente PICO (tabella 1):

	<b>Parole chiave</b>
<b>P</b>	Adolescenti con malattia cronica
<b>I</b>	Educazione e aderenza terapeutica
<b>C</b>	/
<b>O</b>	Progetto di vita

**Tabella 1: formulazione quesito di ricerca**

## **1.2 Domande di ricerca**

1. Quali sono i meccanismi alla base dell'aderenza terapeutica?
2. Quali sono le situazioni nelle quali l'adolescente con malattia cronica manca di aderenza terapeutica?
3. L'adolescente con malattia cronica riesce a esprimere un progetto di vita?
4. Quali competenze deve avere l'Educatore Professionale per favorire un'educazione terapeutica efficace?

## **1.3 Criteri di inclusione ed esclusione del materiale ricercato**

Nella ricerca del materiale per la realizzazione di questo lavoro sono stati definiti alcuni criteri di inclusione ed esclusione, in quanto, si è ritenuto importante distinguere in maniera precisa l'area di interesse.

I criteri di inclusione sono stati:

- contributi che trattano di adolescenti affetti da malattia cronica quale: insufficienza renale cronica, cancro, diabete di tipo 1, insufficienza epatica insufficienza cardiaca, trapianto d'organo, HIV;
- contributi che trattano di adolescenti nella fascia d'età dai 13 ai 18 anni;
- contributi classici e studi più aggiornati;

- contributi di assistenza infermieristica e professioni sanitarie;
- contributi in lingua italiana, inglese, francese, portoghese e olandese;
- studi effettuati solo su persone;
- contributi reperibili in full-text e open-access;
- revisioni, studi sperimentali, metanalisi, libri e documenti, studi sperimentali, revisioni sistematiche.

I criteri di esclusione sono stati:

- contributi inerenti ad altre fasce d'età;
- contributi accessibili solo a pagamento;
- contributi legati all'area psichiatrica.

#### **1.4 Banche dati e parole chiave utilizzate**

Per rispondere ai quesiti di ricerca formulati si sono consultate le banche dati disponibili online, libri e documenti in formato cartaceo presso la biblioteca dell'Università, libri di testo di stampo pedagogico e scientifico, siti online scientifici. I database online usati per l'indagine sono: PubMed, Science Direct e Cochrane.

La costruzione delle stringhe di ricerca è avvenuta utilizzando parole libere associate tra loro per mezzo degli operatori booleani. Si è scelto di impiegare stringhe diverse per la ricerca bibliografica al fine di raggiungere il maggior numero di pubblicazioni inerenti alla tematica di interesse e avere quanti più risultati da poter sottoporre a revisione. Le parole chiave utilizzate sono: *adolescents, chronic illness, compliance, adherence, transplant recipients, quality life expectancy, education*.

La seguente tabella (tabella 2) riassume le banche dati utilizzate, la data di accesso ad esse, le varie combinazioni di parole, i risultati prodotti, quanti di questi sono stati accettati e quanti scartati.

<b>Data di accesso</b>	<b>Banca dati</b>	<b>Parole chiave</b>	<b>Studi identificati</b>	<b>Accettati</b>	<b>Esclusi</b>
15/07/2023	PubMed	Adolescents with chronic illness compliance	68 revisioni 1 documento 95 studi sperimentali 2 metanalisi 2 revisioni sistematiche	21	145
25/07/2023		Adolescents AND chronic illness AND compliance	6 revisioni 2 studi sperimentali 1 metanalisi	2	7
01/08/2023		Adolescents AND chronic illness AND education	15 revisioni 5 studi sperimentali 3 revisioni sistematiche	4	21
14/08/2023		Adolescents quality life expectancy with	20 revisioni 11 studi sperimentali	3	



		chronic illness	1 documento		
18/08/2023		Adolescents transplant recipients adherence	10 revisioni 16 studi sperimentali 1 metanalisi	5	12
28/07/2023	Science Direct	Adolescents AND chronic illness AND compliance	27 revisioni	4	23
1/08/2023	Cochrane	Adolescents AND chronic illness	21 revisioni	3	19

**Tabella 2: tabella di sintesi dei risultati su banche dati online**

## 1.5 Processo di raccolta dei dati

Dopo la stesura del quesito di ricerca e relativi criteri di inclusione ed esclusione, si è giunti ad una prima selezione avvenuta leggendo i titoli dei contributi risultanti; vi è stata una seconda scrematura successiva alla lettura degli abstract in quanto molti dei contributi risultano non pertinenti all'argomento di riferimento; la selezione finale degli articoli è avvenuta dopo lettura completa degli stessi che ha permesso di identificare quelli maggiormente pertinenti e di interesse per l'indagine.

Di seguito la *flow chart* relativa al processo appena illustrato.

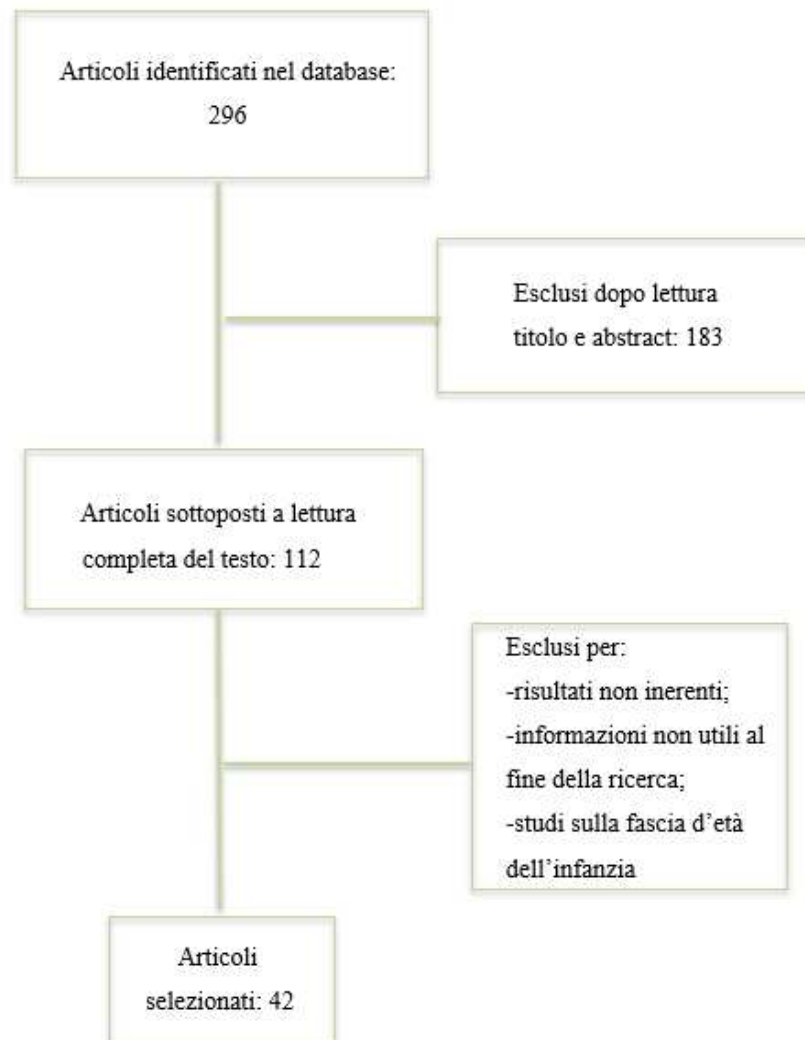


Figura 1: *flow chart*

Dalla revisione della letteratura sono quindi risultati eleggibili 42 articoli, selezionati per la produzione della seguente revisione bibliografica: 19 revisioni, 12 studi sperimentali, 4 revisioni sistematiche, 1 documento istituzionale, 2 documenti scientifici, 4 metanalisi.

Nell'allegato 1 è consultabile una tabella di sintesi dei contributi trovati nei database per la stesura dei capitoli successivi (capitolo 2, 3 e 4) suddivisi per tipologia di pubblicazione.



## **CAPITOLO 2 Risultati della ricerca**

### **2.1 Malattia cronica: definizione generale**

Il paragrafo che segue verterà sulla definizione generale del concetto di “malattia cronica”, enunciando poi le condizioni patologiche prese in esame per la stesura del seguente elaborato.

Si ritiene necessario questo passaggio per poter comprendere il quadro di riferimento del giovane paziente e potersi attivare di conseguenza.

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le malattie croniche come “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni”<sup>2</sup> riferendosi in questo modo all'impegno di risorse umane, gestionali ed economiche.

Sono condizioni che interferiscono con il funzionamento quotidiano per più di tre mesi all'anno o che richiedono ospedalizzazione per almeno un mese all'anno (Perrin, 1985, pp. 1-10), generalmente non portano mai ad un completo e stabile recupero<sup>3</sup>; nella maggioranza dei casi, richiedono l'autogestione del paziente, includendo l'organizzazione della terapia farmacologica, la dieta da seguire e l'attività fisica da svolgere (Pai, McGrady, 2014, p. 921).

Una malattia cronica è una patologia che, allo stato delle conoscenze scientifiche e mediche attuali, non può essere guarita definitivamente e che pertanto dura tutto il corso della vita, portando con sé profondi cambiamenti nelle abitudini della persona e determinando effetti negativi sulla qualità della sua vita e sul suo benessere (De Carlo, Senatore Pilleri, 2012).

Il lungo decorso di queste condizioni può portare a progressive disabilità fisiche e sofferenze; in altri casi possono essere trattate farmacologicamente presupponendo una buona osservanza della gestione della terapia; in ogni caso, necessitano di continui controlli nel corso degli anni per poterne valutare l'andamento.

---

<sup>2</sup> Piano Nazionale della cronicità, Ministero della Salute, 2016

<sup>3</sup> Piano Sanitario Nazionale, Ministero della Salute, 2003-2005, pp. 36-41

Le malattie croniche considerate per la stesura della seguente ricerca bibliografica fanno riferimento a quelle che statisticamente sono maggiormente presenti nell'adolescenza (13-18 anni)<sup>4</sup> le quali sono:

- Trapianti d'organo,
- Diabete di tipo 1,
- Insufficienza epatica,
- Insufficienza renale,
- Insufficienza respiratoria,
- Epilessia,
- HIV.

## **2.2 Adolescenti e malattia cronica**

### **2.2.1 Adolescenza e compiti evolutivi**

Nell'adolescenza vi sono sostanzialmente tre dimensioni che caratterizzano le trasformazioni che avvengono e queste sono: l'aspetto materiale, quello socio-relazionale e l'emergere del pensiero ipotetico deduttivo, ovvero la possibilità di metariflessione sul sé (Bobbo, 2012, p. 97).

Per la prima volta il ragazzo vuole conoscersi, scoprirsi e comprendersi, lo fa attraverso l'immagine, l'aspetto e la fisicità che divengono il suo primo biglietto da visita; attraverso la propria esteriorità l'adolescente ricerca una nuova identità, il corpo infatti viene vissuto come specchio, esso è il punto di partenza per la scrittura di ogni narrazione personale (Barone, 2009)

La fisicità assume sempre di più i caratteri della figura adulta, creando discrepanza tra come il mondo lo percepisce e come esso si riconosce; il ragazzo rivede nel suo nuovo corpo, più robusto e vigoroso la possibilità di realizzare ogni idea; sopravvaluta la propria forza e insieme di opinioni personali, rifiutando modelli imposti dalla generazione precedente, vista come vecchia e indebolita nella forza e nel potere (Barone, 2009).

---

<sup>4</sup> Fonte ISTAT, ultima consultazione 19-9-2023

Le trasformazioni fisiche e ormonali rendono per l'adolescente non solo l'approccio con sé stesso più arduo, ma comportano inevitabilmente nuove dinamiche in ogni relazione in cui il ragazzo si cimenta, all'interno della famiglia e fuori da essa.

Il bambino di cui fino a poco prima la famiglia conosceva ogni sfumatura, diventa qualcosa di nuovo e ancora non definito; i genitori devono così accogliere questo nuovo membro che rivendica autonomia e indipendenza; le occasioni di conflitto diventeranno maggiori ma sarà possibile renderle momenti di crescita e occasioni di confronto.

Le relazioni e l'approccio ad esse si modificano non solo nel nucleo familiare ma anche all'esterno di esso, la tipologia di legami costruiti dall'adolescente cambiano, sia per quanto riguarda l'amicizia sia per quanto riguarda l'affetto, implementando l'area della sessualità (Bobbo, 2012, pp. 98-103).

A partire dai 12 anni si sviluppa il pensiero ipotetico deduttivo vale a dire la capacità cognitiva di pensare, ragionare non solo partendo da fatti reali e tangibili ma anche da ipotesi, questo consente di mediare tra l'essere reale e l'essere irreali, può fare ipotesi sul suo futuro sulla base di un giudizio di realtà (Piaget, 1967).

### **2.2.2 Adolescenti malati cronici**

Le malattie croniche complesse (children with medical complexity, CMC) congenite o acquisite colpiscono 1 bambino o ragazzo su 200, di età compresa tra 0 e i 16 anni<sup>5</sup>, sono definite complesse poiché multifattoriali, comportano per il giovane implicazioni non solo sul piano fisico ma in tutti gli aspetti che compongono la sua quotidianità.

A fronte di queste considerazioni si ritiene importante individuare le motivazioni alla base di un possibile mancato raggiungimento dei compiti evolutivi precedentemente descritti, in correlazione però, con la condizione di malattia cronica.

Ancora una volta è necessario fare riferimento alla triplice dimensione della persona, questo può aiutarci a porre una giusta ripartizione dei bisogni dell'adolescente malato cronico che poco differiscono da quelli di un adolescente non in condizione di malattia, ma che richiedono maggiore difficoltà nel soddisfarli.

---

<sup>5</sup> <https://www.associazioneunduetrestella.it/news/bambini-adolescenti-affetti-patologie-croniche-complesse/>

Vi è una distinzione tra Io e Me, dove il Me ha una triplice divisione (J. William, 1890):

1. il Me materiale, relativo all'immagine esteriore che un individuo riconosce come propria;
2. il Me sociale, alla base della percezione di sé tra gli altri e all'interno dei contesti relazionali;
3. il Me spirituale, identificabile con quella componente in grado di riflettere.

La malattia cronica diviene pervasiva nella vita del giovane, influenzandone la qualità e in ognuna delle dimensioni sopracitate.

I frequenti controlli clinici e monitoraggi cui si deve sottoporre il giovane paziente come nel caso dei trapianti d'organo (Boucquemont, Pai, Dharnidharka, et al., 2019), nel diabete di tipo 1 (Henríquez-Tejo, R. and Cartes-Velásquez, R., 2018; Damião, Pinto, 2007) e l'HIV<sup>6</sup> sono necessari per valutare l'andamento nel tempo di queste patologie.

Spesso gli appuntamenti vengono decisi dai sanitari e questo comporta per l'adolescente, l'interruzione della propria quotidianità sana a favore del ritorno alle vesti da paziente recandosi negli ambulatori o all'ospedale. Nonostante i controlli clinici è possibile e non di rado, che si verifichino nell'arco del tempo riacutizzazioni della malattia, che oltre alle conseguenze fisiche causano nel giovane un vissuto emotivo di forte frustrazione e rabbia, in quanto la propria condizione lo rende impotente e non fa che evidenziare le difficoltà di convivenza con essa (Bobbo, 2012, p. 134).

I progetti e la narrazione personale, il "Me spirituale", subiscono delle interruzioni ad intermittenza; proprio la discontinuità di una quotidianità sana crea nella giovane sfiducia nel proprio futuro e passività di fronte alle scelte, in quanto gli stati d'animo riscontrabili possono essere due: aggressività o rassegnazione (Bouteyre, E. and Loue, B., 2012).

Con l'acquisizione del pensiero ipotetico-deduttivo gli adolescenti comprendono le caratteristiche relative ai concetti di salute e di malattia; affrontano due fasi, la prima detta fase fisiologica in cui l'adolescente è cosciente rispetto al malfunzionamento di aspetti organici relativi alla malattia, e una seconda fase, definita psicofisiologica, dove

---

<sup>6</sup> Journal of Adolescent Health, 48 volume, p. 424, 2011



il giovane oltre al riconoscere i processi fisiologici interni, diviene consapevole dell'influenza dei sentimenti rispetto ai processi organici (De Carlo, Senatore Pilleri 2012)

L'impotenza e la frustrazione generata dall'irreversibilità e l'impossibilità di controllare in modo certo la propria situazione, si può accompagnare anche a stati di rabbia ed aggressività, in quanto per evitare complicità infettive è necessario che il ragazzo segua delle regole anche per quanto riguarda il fare dei tatuaggi o dei piercing (Michaud, P.-A., Suris, J.-C. and Viner, R., 2004, pp. 285-291).

La terapia farmacologica che questi ragazzi devono assumere, spesso per tutta la vita, causa non pochi effetti collaterali, spesso spiacevoli e invalidanti tra cui: perdita dei capelli, acne, crescita di peli superflui, ingrassamento, dimagrimento, gonfiore del viso, lividi, nausea, vomito, astenia, herpes, arrossamenti.<sup>78</sup>

Raggiungiamo così la dimensione del corpo, fondamentale come visto precedentemente, il "Me materiale".

Differentemente rispetto all'età adulta, in questa fascia d'età gli aspetti maturativi non sono ancora completati e possono risentire di perturbazioni dovute alla condizione di malattia tanto da interferire anche nella percezione della propria immagine (De Carlo, Senatore Pilleri 2012), il corpo viene inevitabilmente modificato dalla malattia o in conseguenza alle terapie somministrate, rendendolo sconosciuto a sé stesso perché troppo differente da ciò che impone la cultura di appartenenza.

Il corpo diventa nemico, oggetto da nascondere e di cui vergognarsi, per paura che esso venga mortificato e ridicolizzato; il timore di non essere all'altezza, la sensazione di inferiorità prevalgono in un contesto di malattia che già comporta dolore in questi ragazzi (Valderas, J.M., Starfield, B. and Salisbury, C., 2007).

A fronte di questo vissuto è indispensabile fare un'altra riflessione per quanto riguarda la terza dimensione ovvero il "Me sociale".

Analizziamo in primo luogo le relazioni interne al nucleo familiare.

Se da una parte la partecipazione e presenza dei genitori nella cura e gestione del figlio rispetto all'aderenza può avere un risvolto positivo (Henríquez-Tejo, R. and Cartes-Velásquez, R., 2018), dall'altra ritroviamo la necessità di autonomia del ragazzo che

---

<sup>7</sup> <https://www.osrtrapianti.org/terapia.html>

<sup>8</sup> Ministero della Salute, Effetti indesiderati e interazioni farmacologiche del trattamento antiretrovirale

potrebbe vivere l'aiuto dei genitori come umiliante e limitante della libertà acquisita, avendo come conseguenze possibili l'allontanamento del giovane dal nucleo familiare e possibili esiti negativi rispetto alla gestione della sua condizione.

Se nella famiglia d'origine si possono verificare queste dinamiche nelle relazioni con i pari le occasioni per conoscere persone, per poter socializzare sono diminuite dalle varie implicazioni sopracitate, nonostante ciò, permane nel giovane il desiderio e la necessità di creare amicizie e legami affettivi maggiormente profondi, in cui il ragazzo può sperimentarsi nelle prime esperienze sessuali.

Le difficoltà e le interferenze della malattia assieme al vissuto della propria immagine portano l'adolescente spesso a credere di non potercela fare, preferendo così il ritiro, evitando possibili rifiuti e privandosi di tutta una serie di esperienze sociali fondamentali per una crescita personale (Michaud, Suris and Viner, 2004, pp. 285-291).

È importante per il giovane paziente implementare il proprio senso di autoefficacia, sapendo padroneggiare con successo determinate situazioni, quali la malattia (Bandura, 1997).

Un aspetto critico rispetto ai giovani e la condizione di malattia cronica fa riferimento all'aderenza alle terapie, spesso non adatta e incostante a causa del vissuto che, come visto, accompagna questi ragazzi.

### **2.3 Aderenza e modelli di previsione del comportamento di salute**

L'aderenza al trattamento viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) come "il grado in cui il comportamento di una persona (es. osservanza della dieta, assunzione corretta dei farmaci) corrisponde alle raccomandazioni concordate con il personale sanitario". In questa definizione si pone importanza all'accordo che avviene tra medico, paziente e genitori e necessita di chiarezza e trasparenza rispetto a tutte le componenti del trattamento previsto.

Nonostante non vi siano criteri definiti per misurare l'aderenza, è dimostrato come nel 50-55% dei pazienti con malattia cronica vi è un fallimento nel tentativo di aderire al proprio regime terapeutico (Shaw et al. 2003; WHO 2003).

Per aiutarci nell'approfondire il tema dell'aderenza e capire come poterla rendere strumento utile nel rapporto con il paziente e per il paziente ritroviamo vantaggio nel modello bio-psico-sociale, in quanto esso traccia i fattori di rischio per la mancanza di aderenza al piano terapeutico (Novack et al. 2007). Novack pone una distinzione fra fattori di rischio biologico, psicologico e sociale (Tabella 3).

Biopsychosocial correlates	Risk factors
<b>Biological</b>	<p>Factors related to the illness</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lengthy illness duration</li> <li>▪ Illness with few symptoms</li> <li>▪ Illness associated with cognitive decline</li> </ul> <p>Factors related to the treatment</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Complexity of the treatment regimen</li> <li>▪ Unpleasant medication side effects</li> <li>▪ Treatments with high financial cost</li> <li>▪ Medication that are hard to swallow or have a bad taste</li> </ul>
<b>Psychological/Psychiatric</b>	<p>Low level of perceived efficacy of treatment</p> <p>Adolescence</p> <p>Behavioural difficult history</p> <p>Internal locus of control</p> <p>Psychiatric disorders, such as posttraumatic stress disorder, depression, psychotic spectrum disorders, substance use disorders</p>
<b>Social</b>	<p>Immediate environment of the patient</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lack of parental supervision</li> <li>▪ History of child abuse</li> <li>▪ Parental conflict</li> <li>▪ Parental psychopathology</li> <li>▪ Low socioeconomic status</li> <li>▪ Lack of family cohesion</li> <li>▪ Poor pattern of family communication</li> </ul> <p>Characteristics of the care delivery environment</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lack of appointment reminders</li> <li>▪ Scheduling difficulties</li> <li>▪ Barriers to getting treatment (es. Lack of insurance coverage)</li> </ul> <p>Characteristics of the provider</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Time spent with provider</li> <li>▪ Provider perceived as supportive</li> </ul> <p>Characteristics of the health care system</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fragmented vs cohesive</li> <li>▪ Universal vs private</li> <li>▪ Reimbursement model that hinders coordinated care</li> </ul>

**Tabella 3: Modello bio-psico-sociale, i fattori di rischio associati alla mancanza di aderenza<sup>9</sup>**

<sup>9</sup> Fonte: Shemesh E., Drotar D. (2010). Treatment Adherence. In DeMaso D.R. (2010). Textbook of pediatric psychosomatic medicine, American Psychiatric Publishing

Come già descritto il vissuto della malattia influenza di molto le decisioni del giovane paziente e di conseguenza la sua aderenza al trattamento concordato; è stato quindi fondamentale effettuare il passaggio dal modello di cura biomedico a favore di quello bio-psico-sociale. Se nel primo caso, infatti, vi è la convinzione che per ogni malattia esista una causa biologica primaria, oggettiva ed identificabile, in cui i fattori comportamentali non vengono presi in esame; nella seconda invece, il paziente ricopre un ruolo attivo (Novack et al. 2007).

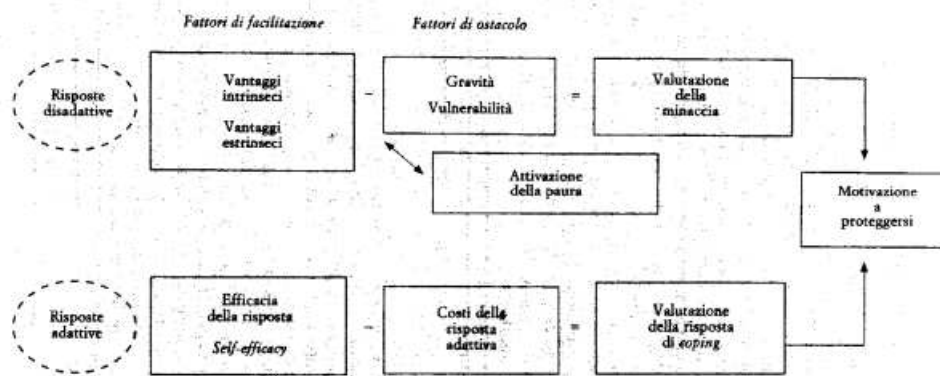
In questo modello l'aderenza non è una semplice obbedienza attesa, ma il paziente è partecipante attivo e collaborativo. Negli anni si è studiato ampiamente questo fenomeno e la sua complessità ha portato vari autori a creare dei modelli che possono aiutarci nella predittività ed efficacia di una perfetta o mancata aderenza alle terapie. La ricerca condotta ha portato all'individuazione di quattro modelli principali, i quali sono:

- Teoria della motivazione alla protezione (Rogers, 1983)

Il comportamento di salute è descritto dal prodotto della percezione della gravità di minaccia, della risposta della vulnerabilità personale e dall'efficacia della risposta di coping nel ridurre la minaccia. Ripettoe e Rogers raggruppano queste variabili in due categorie distinte:

1. Valutazione della minaccia percepita;
2. Valutazione della risposta di coping.

Il modello però non considera il fatto che il significato di rischio risente dell'esperienze vissute dal singolo individuo, inoltre non considera la dinamicità della valutazione del rischio, riscontrando dei *bias* di giudizio, tra cui l'ottimismo irrealistico (Weinstein and Klein, 1996).



## Figura 2: Teoria della motivazione alla protezione<sup>10</sup>

- Teoria dell'autoefficacia (Bandura, 1977)

Nel 1977 Bandura introduce il concetto di autoefficacia, concetto che diviene fondamentale nel contesto delle teorie di cambiamento del comportamento. Secondo questa teoria il cambiamento comportamentale è facilitato se vi è una sensazione di controllo su di sé. Se la persona crede di poter fare qualcosa per risolvere un problema, sarà maggiormente spinta ad agire e più motivata nel mantenimento di tale decisione. La motivazione e l'azione dipendono da tre tipi di aspettative:

1. Situazione-risultato, ovvero pensieri su cosa succederà, ad esempio nel caso di una malattia;
2. Azione-risultato, ovvero le convinzioni di quale risultato produrrà un determinato comportamento;
3. Autoefficacia percepita, ovvero quanto percepiamo di avere sotto controllo un comportamento

Nonostante alcuni studi abbiano provato come tale modello possa essere predittivo del comportamento (Schwarzer, 1992), l'autoefficacia rimane un comportamento specifico, non garantisce che si conduca sempre con la stessa costanza, mentre un alto livello di *self-management* relativo ad uno specifico stato di salute può mantenere una corretta aderenza alle terapie concordate Lansing, A.H. and Berg, C.A., 2014).

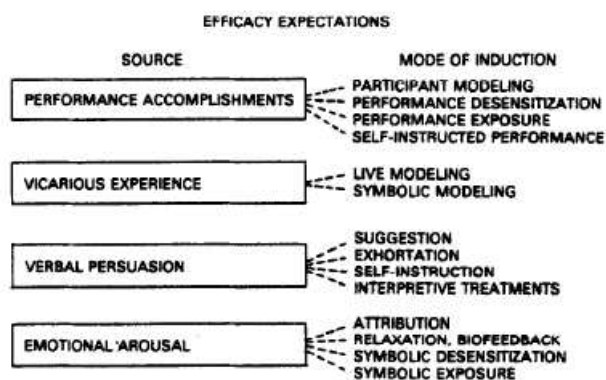


Figura 3: Teoria dell'autoefficacia<sup>11</sup>

<sup>10</sup> Fonte: James E Maddux; Ronald W Rogers (1983)

<sup>11</sup> Fonte: Bandura, A. (1977)

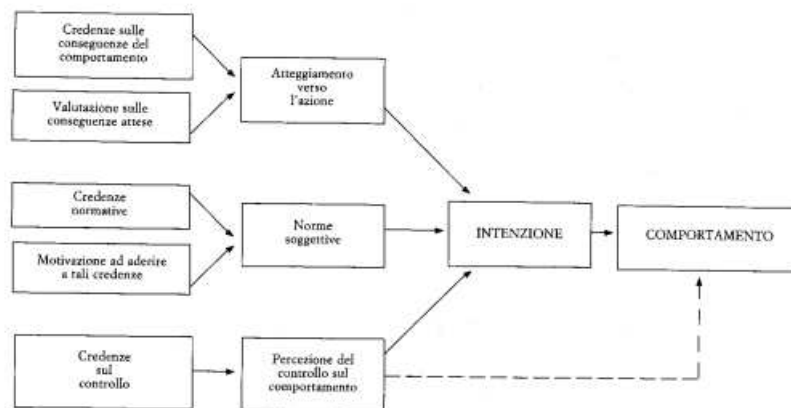
- Teoria dell'azione ragionata e del comportamento pianificato (Ajzen e Fishbein, 1980, Ajzen 1985)

Questo modello individua come determinante fondamentale del comportamento, l'intenzione. L'intenzione è sintesi di due processi cognitivi paralleli, attitudine individuale verso il comportamento e norme sociali. Ancora, l'intenzione è funzione di: atteggiamento nei confronti di un comportamento, percezione soggettiva delle norme sociali, fiducia nelle capacità di poter esercitare un controllo sul comportamento.

Fondamentale per questa teoria sono le risorse che il giovane deve possedere, le abilità e le opportunità per poter intraprendere un certo comportamento di salute.

Come evidenziato precedentemente, le difficoltà incontrate dall'adolescente sono molteplici, di conseguenza questa teoria si scontra con il dato di realtà.

Nel 1985 Ajzen fornisce una nuova formula di questa teoria, che può avvicinarsi di più alla predittività di un comportamento; apporta una nuova dimensione, quella del controllo percepito del comportamento, in questo modo, dopo studi di metanalisi si è indicata una predittività dal 66 al 71% (Ajzen, 1991).



**Figura 4: teoria dell'azione ragionata e del comportamento pianificato<sup>12</sup>**

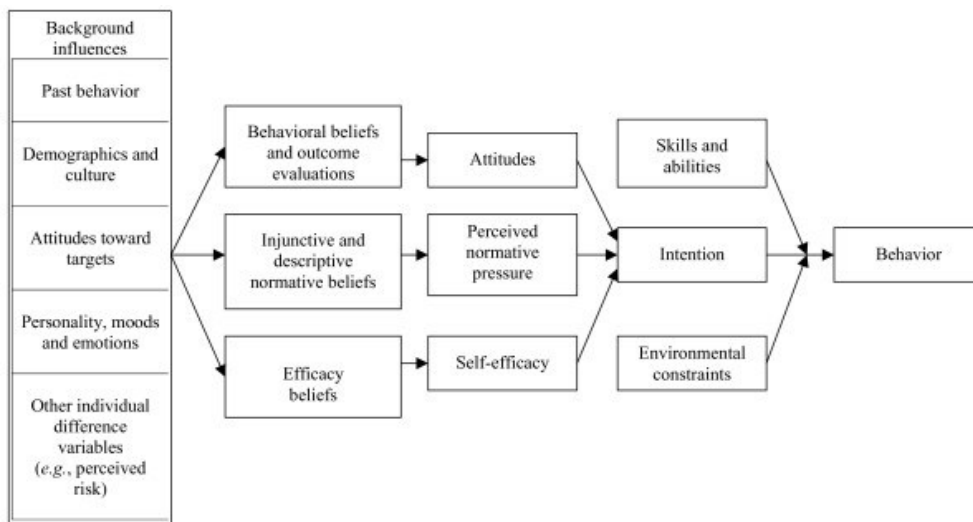
<sup>12</sup> Ajzen, I. and Madden, T.J. (1986)

- Modello integrato (Fishbein, 2000)

Fishbein propone un modello che integra diverse teorie precedenti al suo studio, tra cui gli studi di Bandura del 1977, l'*Health Belief Model* di Becker del 1974, e il suo stesso modello teorizzato con Ajzen del 1980.

Questo modello, proprio come quello teorizzato in precedenza da lui stesso, vede l'intenzione come determinante del comportamento, se il soggetto non ha maturato una reale intenzione al cambiamento, si deve lavorare sui tre fondamentali di questa: attitudini circa il comportamento, norme percepite e *self efficacy* (Bandura, 1977).

L'aspetto positivo del seguente modello è il superamento dei limiti ritrovabili nelle teorie precedentemente esposte, a prova di questo, il seguente schema è stato utilizzato per svolgere due studi scientifici del US Centers for Disease Control and Prevention (CDC) che ne hanno convalidato l'adeguatezza teorica.



**Figura 5: Modello integrato<sup>13</sup>**

<sup>13</sup> Fishbein, (2000); Fishbein & Yzer, (2003)





## CAPITOLO 3 Discussione e implicazioni

### 3.1 Discussione

In ognuno dei quarantadue articoli selezionati per la stesura del seguente elaborato viene riportata l'importanza dell'aderenza terapeutica e come essa giochi un ruolo fondamentale per la buona riuscita del trattamento, nonostante ciò, solo in due studi vengono promossi interventi educativi che hanno comportato un netto beneficio nell'approccio alle terapie dei giovani pazienti (Ahna L. H. Pai et Al, 2013; Kevin B. Johnson et Al, 2015).

La letteratura mette in luce come qualunque metodologia di intervento volto a giovani adolescenti necessiti di un approccio multidisciplinare, nel quale i fattori psicosociali e quelli medici convergono verso un'unica direzione; in tal modo il ragazzo avrà una spinta maggiormente propositiva per la corretta osservanza del trattamento.

A prova di ciò, alcuni studi come il CASCADE (approccio alle competenze strutturate dei bambini e degli adolescenti per l'educazione del diabete) hanno dimostrato come l'introduzione di un programma educativo di gruppo, strutturato su base clinica che incorpora anche approcci psicologici, migliora il controllo glicemico di questi ragazzi e di conseguenza la loro qualità di vita e di funzionamento a lungo termine (Rocío Henríquez-Tejoa, Ricardo Cartes-Velásquez, 2017).

Ancora, un numero limitato di studi ha mostrato delle correlazioni significative tra l'aderenza nelle malattie croniche e alcuni risultati oggettivabili come lo stato generale di salute, la qualità di vita e i costi dell'assistenza sanitaria sebbene proprio l'aderenza sia definita come *outcome* vitale per coloro che vivono una condizione di malattia cronica.

I tassi di non aderenza raggiungono fino il 75% tra gli adolescenti (Fredericks, Dore-Stites, 2010) e questo incide negativamente sulla prognosi del percorso terapeutico del giovane.

Si è pensato dunque a degli interventi che possano raggiungere questa fascia d'età nel modo più efficace possibile, convenendo con l'introduzione di metodologie che incontrino i nuovi giovani e che possano spingersi all'interno del loro mondo.

Come anticipato prima solo due studi hanno individuato due nuovi interventi per favorire l'aderenza dei giovani adolescenti, i quali hanno ottenuto dei buoni riscontri statistici.

L'impatto e l'utilizzo delle nuove tecnologie se da un lato comporta delle criticità, può anche essere un mezzo di comunicazione efficace tra l'operatore sanitario e il giovane paziente; My Medi Health (MMH), ovvero un sito web con un servizio di messagistica breve, consente di inviare messaggi di promemoria riguardo appuntamenti ed assunzione farmaci e tramite questionari valuta l'autoefficacia negli adolescenti che soffrono di insufficienza respiratoria. Lo studio dimostra come all'app sia stata associata una migliore aderenza ai farmaci, alla qualità della vita percepita e all'autoefficacia (Johnson et al, 2015).

Gli interventi di sanità in modalità elettronica per adolescenti con malattia cronica hanno rivelato che con l'utilizzo di metodi comportamentali quali automonitoraggio, definizione degli obiettivi e gestione delle contingenze producono effetti maggiormente positivi nell'aderenza al piano terapeutico rispetto alle strategie normalmente utilizzate.

Gli interventi basati sulla tecnologia presentano opportunità uniche affinché gli operatori sanitari possano interagire con gli adolescenti, utilizzando un mezzo accessibile e continuamente disponibile alla popolazione degli adolescenti. Anzi, nello studio emerge come gli adolescenti provino interesse nella comunicazione tempestiva data dal cellulare o mail e aumenti in loro un senso di autoefficacia (Fredericks, Dore-Stites, 2010).

Vari studiosi si sono interessati alle possibili implicazioni dell'utilizzo di internet per aumentare l'aderenza alle terapie da parte dei giovani adolescenti e, per fare ciò, hanno ricercato evidenze scientifiche nelle applicazioni del web in possibili interventi.

Gli interventi includevano sondaggi online, chat line con medici, programmi di monitoraggio e programmi interattivi.

Tutti gli interventi hanno riscontrato un miglioramento nell'aderenza o comunque nel controllo terapeutico della malattia ma non vi sono state differenze statisticamente significativo rispetto al gruppo di controllo (Bass et al, 2015). La poca sperimentazione di interventi innovativi non significa necessariamente che vi sia poco interesse nei

riguardi dell'argomento dell'aderenza, ma bensì dimostra quanto sia difficile oggettivare e rendere generalizzabili delle metodologie standard.

### **3.2 Implicazioni per la pratica e la ricerca**

Le azioni raccomandate dalla letteratura esaminata al fine di implementare l'aderenza terapeutica degli adolescenti malati cronici, volgono a incentivare la promozione di programmi di inclusione dei ragazzi nelle attività che normalmente un giovane dovrebbe seguire.

Inoltre, sarebbe opportuno un approccio multidisciplinare che possa fornire e garantire servizi coordinati e integrati; per fare ciò si ritiene fondamentale una formazione continua di tutto il personale sanitario riguardo all'Educazione Terapeutica, che possa garantire un metodo di lavoro univoco e coerente tra le parti.

Tra gli interventi di tipo educativo che possono essere messi in atto al fine di favorire la creazione di fiducia, una relazione terapeutica efficace e una buona aderenza al trattamento vi sono le seguenti azioni:

- Supportare la dimensione della persona come elemento fondamentale, attraverso la somministrazione di questionari specifici come ad esempio il VARK, basato sulla teoria di Fleming e Baume (2006), si possono riconoscere stili preferenziali di apprendimento del paziente, che possono aiutare l'Educatore Professionale nella pratica educativa;
- Valorizzare le risorse residue del giovane cercando, nel limite del possibile, di lavorare strategicamente sul campo e non strettamente agli ambienti sanitari previsti;
- Promuovere l'*engagement* dell'adolescente rendendolo partecipe e alimentando in lui la presa di decisione dove possibile farlo (scelta degli appuntamenti);

Per quanto riguarda le implicazioni per la ricerca si può concludere affermando che sarebbe opportuno: ampliare la popolazione studiata evidenziando le differenze socioculturali delle persone coinvolte, aumentare le ricerche sperimentali (solo 12 sono studi sperimentali su 42 studi selezionati), poter accrescere le evidenze scientifiche circa le opportunità di una buona aderenza terapeutica nel percorso di vita

del giovane paziente ora e nel suo futuro. Ancora, si comprende come sarebbero necessari studi su nuovi approcci terapeutici e strategie di intervento differenti.

## **Conclusioni**

Questa revisione della letteratura ha permesso di fare una sintesi di quanto prodotto dalla ricerca negli anni sul tema dell'aderenza negli adolescenti con malattia cronica. I risultati riscontrati però, non mettono in luce evidenze incontrovertibili, ma delle prove di efficacia incomplete con strategie poco chiare. La tesi dimostra come gli studi siano ancora carenti rispetto a quanto sarebbe necessario, data l'importanza dell'argomento. Alcuni degli studi selezionati, nonostante un uso di metodi alternativi e innovativi, si sono dimostrati limitati perché condotti su popolazioni molto piccole e culturalmente diverse. Si ritiene fondamentale poter rendere il più generalizzabili i dati ritrovati e quindi avere maggiori ricerche sperimentali; inoltre, le differenze culturali, religiose e anche di sistema sanitario di riferimento non possono essere trascurabili o minimizzate.

Per quanto riguarda l'obiettivo secondario della ricerca, ovvero di indagare se fosse possibile lavorare in termini propositivi per il futuro con un adolescente malato cronico, gli studi selezionati sono stati anche in questo caso non sufficienti a confermare o meno questa ipotesi. La formazione continua degli operatori coinvolti nella presa in carico dell'adolescente con malattia cronica e un approccio multidisciplinare è ciò che risuona in ognuno dei 42 studi selezionati.

Sono necessarie ulteriori ricerche per poter quindi, pensare a strategie di intervento oggettivabili, che possano rendere nell'applicazione pratica, risultati indiscutibili.

## BIBLIOGRAFIA

### Articoli scientifici

1. Bouteyre, E. and Loue, B. (2012) ‘L’adhésion Thérapeutique chez l’adolescent atteint de Maladie Chronique: état de la question’, *Archives de Pédiatrie*, 19(7), pp. 747–754. doi: 10.1016/j.arcped.2012.04.010.
2. Henríquez-Tejo, R. and Cartes-Velásquez, R. (2018) ‘Impacto Psicosocial de la diabetes mellitus Tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la Literatura’, *Revista chilena de pediatría*, (ahead), pp. 0–0. doi: 10.4067/s0370-41062018005000507.
3. Farhangian, M., Feldman, S. and Alexandria, B. (2015) ‘Internet-based adherence interventions for treatment of chronic disorders in adolescents’, *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, p. 91. doi: 10.2147/ahmt.s56065.
4. Lansing, A.H. and Berg, C.A. (2014) ‘Topical review: Adolescent self-regulation as a foundation for chronic illness self-management’, *Journal of Pediatric Psychology*, 39(10), pp. 1091–1096. doi: 10.1093/jpepsy/jsu067.
5. Beier, U.H., Green, C. and Meyers, K.E. (2010) ‘Caring for adolescent renal patients’, *Kidney International*, 77(4), pp. 285–291. doi: 10.1038/ki.2009.462.
6. Michaud, P.-A., Suris, J.-C. and Viner, R. (2004) ‘The adolescent with a chronic condition. part II: Healthcare provision’, *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), pp. 943–949. doi: 10.1136/adc.2003.045377.

7. Fredericks, E.M. and Dore-Stites, D. (2010) 'Adherence to immunosuppressants: How can it be improved in adolescent organ transplant recipients?', *Current Opinion in Organ Transplantation*, 15(5), pp. 614–620. doi: 10.1097/mot.0b013e32833d3115.
8. Dyer, C. (2012) 'The interaction of ageing and lung disease', *Chronic Respiratory Disease*, 9(1), pp. 63–67. doi: 10.1177/1479972311433766.
9. Elli, L. *et al.* (2015) 'Transition of gastroenterological patients from paediatric to adult care: A position statement by the Italian societies of gastroenterology', *Digestive and Liver Disease*, 47(9), pp. 734–740. doi: 10.1016/j.dld.2015.04.002.
10. Davide Ausili, Matteo Masotto, Chiara Dall'Ora, Lorena Salvini, Stefania Di Mauro, 'A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes' *Professioni Infermieristiche*, Vol. 67, n.3, luglio - settembre pag. 180-189 doi: 10.7429/pi.2014.673180
11. L. Gentilini, A. De Remigis, I. Rubbi, T. Ambrosini, V. Cremonini (2018) Impatto delle tecnologie distali, Telehealth e mHealth, sul self management del diabete di tipo 1: una revisione non sistematica. *JAMD* Vol. 21-2
12. J.M. Rohan, M.A. Winter, Ethical Considerations in Pediatric Chronic Illness: The Relationship between Psychological Factors, Treatment Adherence, and Health Outcomes, *Paediatric Respiratory Reviews* (2021), doi: <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2021.05.008>

13. Alan Leviton a, Anup D. Patel, Tobias Loddenkemper, (2023) 'Self-management education for children with epilepsy and their caregivers. A scoping review <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109232>
14. Emily M. Fredericks and Dawn Dore-Stites (2010), 'Adherence to immunosuppressants: how can it be improved in adolescent organ transplant recipients'? doi: 10.1097/mot.0b013e32833d3115
15. Burra, P. *et al.* (2011) 'Adherence in liver transplant recipients', *Liver Transplantation*, 17(7), pp. 760–770. doi: 10.1002/lt.22294.
16. Becker, M.H. and Maiman, L.A. (1975) 'Sociobehavioral determinants of compliance with health and Medical Care Recommendations', *Medical Care*, 13(1), pp. 10–24. doi: 10.1097/00005650-197501000-00002.
17. Bandura, A. (1977) 'Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change.', *Psychological Review*, 84(2), pp. 191–215. doi: 10.1037/0033-295x.84.2.191.
18. Valderas, J.M., Starfield, B. and Salisbury, C. (2007) 'Definitions of chronic health conditions in childhood', *JAMA*, 298(14), p. 1636. doi: 10.1001/jama.298.14.1636-a.
19. Thabrew, H. *et al.* (2017) 'Psychological therapies for anxiety and depression in children and adolescents with long-term physical conditions', *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Preprint]. doi: 10.1002/14651858.cd012488.

20. Johnson, K.B. *et al.* (2015) 'The feasibility of text reminders to improve medication adherence in adolescents with asthma', *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(3), pp. 449–455. doi: 10.1093/jamia/ocv158.
21. Jaser, S.S. *et al.* (2014) 'Development of a positive psychology intervention to improve adherence in adolescents with type 1 diabetes', *Journal of Pediatric Health Care*, 28(6), pp. 478–485. doi: 10.1016/j.pedhc.2014.02.008.
22. Hentschke *et al.*: A bio-psycho-social exercise program (RÜCKGEWINN) for chronic low back pain in rehabilitation aftercare - Study protocol for a randomised controlled trial. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010 11:266.
23. Boucquemont J, Pai ALH, Dharnidharka VR, *et al.* Association between day of the week and medication adherence among adolescent and young adult Kidney transplant recipients. *Am J Transplant.* 2019; 00:1–8. <https://doi.org/10.1111/ajt.15590>
24. Allen *et al.*: Peer mentorship to promote effective pain management in adolescents: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 2011 12:132.
25. S. S. Sundarama, J. M. Landgrafb, K. Neighborsa, R. A. Cohna and E. M. Alonsoa, 'Adolescent Health-Related Quality of Life Following Liver and Kidney Transplantation', doi: 10.1111/j.1600-6143.2006. 01722.x, *American Journal of Transplantation* 2007; 7: 982–989



26. Novack D.H., Cameron O., Epel E. et al. (2007). Psychosomatic Medicine: the scientific foundation of the biopsychosocial model. In *Acad Psychiatry*, 31: 388-401.
27. Akchurin, O.M. et al. (2014) 'Medication adherence in the transition of adolescent kidney transplant recipients to the Adult Care', *Pediatric Transplantation*, 18(5), pp. 538–548. doi: 10.1111/petr.12289.
28. Damião, E.B. and Pinto, C.M. (2007) 'Being transformed by illness: Adolescents' diabetes experience', *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), pp. 568–574. doi: 10.1590/s0104-11692007000400008.
29. Ajzen, I. and Madden, T.J. (1986) 'Prediction of goal-directed behavior: Attitudes, intentions, and perceived behavioral control', *Journal of Experimental Social Psychology*, 22(5), pp. 453–474. doi: 10.1016/0022-1031(86)90045-4.
30. Scarfone, R.J., Zorc, J.J. and Capraro, G.A. (2001) 'Patient self-management of acute asthma: Adherence to National Guidelines a decade later', *Pediatrics*, 108(6), pp. 1332–1338. doi: 10.1542/peds.108.6.1332.
31. Allison Tong, PhD, Rachael Morton, MScMed (Clin Epidemiol), Kirsten Howard, PhD, and Jonathan C. Craig, PhD, 'Adolescent Experiences Following Organ Transplantation: A Systematic Review of Qualitative Studies', Vol. 155, No. 4 October 2009
32. Dean, A.J., Walters, J. and Hall, A. (2010) 'A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents

with chronic illness', *Archives of Disease in Childhood*, 95(9), pp. 717–723.  
doi: 10.1136/adc.2009.175125.

33. Pai, A.L. and McGrady, M. (2014) 'Systematic Review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness', *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), pp. 918–931. doi: 10.1093/jpepsy/jsu038.
34. Dean Angela J, Julie Walters, Anthony Hall, 'A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness', 2010
35. Venditti, E.M. *et al.* (2018) 'Barriers and strategies for oral medication adherence among children and adolescents with type 2 diabetes', *Diabetes Research and Clinical Practice*, 139, pp. 24–31. doi: 10.1016/j.diabres.2018.02.001.
36. World Health Organization in 2003 under the title Adherence to long term therapies: Evidence for action © World Health Organization 2003 ISBN 978 92 4 159570 4
37. ROSENSTOCK, I.M. (2005) 'Why people use health services', *Milbank Quarterly*, 83(4). doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00425. x.
38. James E Maddux; Ronald W Rogers (1983). *Protection motivation and self-efficacy: A revised theory of fear appeals and attitude change.*, 19(5), 0–479. doi: 10.1016/0022-1031(83)90023-9

39. Fredericks, E.M. and Lopez, M.J. (2013) 'Transition of the adolescent transplant patient to adult care', *Clinical Liver Disease*, 2(5), pp. 223–226. doi: 10.1002/cld.243.
40. Piquart, M. (2013) 'Body image of children and adolescents with chronic illness: A meta-analytic comparison with healthy peers', *Body Image*, 10(2), pp. 141–148. doi: 10.1016/j.bodyim.2012.10.008.
41. Piquart, M. and Teubert, D. (2011) 'Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis', *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), pp. 376–389. doi: 10.1093/jpepsy/jsr106.
42. Piquart, M. and Shen, Y. (2011) 'Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis', *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9), pp. 1003–1016. doi: 10.1093/jpepsy/jsr042.

## Testi

- Barone (2009), *Manuale di psicologia dello sviluppo*.
- Bighelli A., Ferraresi A. M., Manfredini M. (2015), *Educazione terapeutica. Metodologia e applicazioni*, Ed. Carrocci.
- Bobbo Natascia (2010), *Ad ali legate. Adolescenza e malattia cronica. Tra compliance e desiderio d'essere*, Ed. CLEUP.
- Bobbo Natascia (2012), *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*, Ed. CLEUP.

- Bobbo N. e Moretto B. (2020), La progettazione educativa in ambito sanitario e sociale, Ed. Carocci.
  
- De Carlo N.A., Senatore Pilleri R. (2012). Le malattie croniche nel ciclo di vita. Aspetti psicologici, comunicativi e di organizzazione sanitaria. Ed. Franco Angeli, Milano.
  
- Perrin J.M. (1985). Introduction. In Issues in the care of children with chronic illness. Edited by Hobbs N., Perrin JM., San Francisco, CA, Jossey-Bass: 1-10.

## **SITOGRAFIA**

- <http://www.eightfactor.com/il-problema-delladerenza-terapeutica-nei-giovani-emofilici/>
- <https://www.aifa.gov.it/-/aderenza-alle-terapie-e-strategie-per-migliorare-l-uso-sicuro-ed-efficace-dei-farmaci>
- <https://www.infermiereonline.org/2016/12/14/il-problema-delladerenza-alla-terapia-antiretrovirale-tra-gli-adolescenti-sieropositivi/>
- <https://www.sinapsyche.it/adolescente-malattia-cronica/>



## ALLEGATI

### ALLEGATO 1: tabella di sintesi dei contributi

Tipologia di pubblicazione	Riferimento bibliografico
<b>Revisioni</b>	Bouteyre, E. and Loue, B. (2012) 'L'adhésion Thérapeutique chez l'adolescent atteint de Maladie Chronique: état de la question', <i>Archives de Pédiatrie</i> , 19(7), pp. 747–754. doi: 10.1016/j.arcped.2012.04.010.
	Henríquez-Tejo, R. and Cartes-Velásquez, R. (2018) 'Impacto Psicosocial de la diabetes mellitus Tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la Literatura', <i>Revista chilena de pediatría</i> , (ahead), pp. 0–0. doi: 10.4067/s0370-41062018005000507.
	Farhangian, M., Feldman, S. and Alexandria, B. (2015) 'Internet-based adherence interventions for treatment of chronic disorders in adolescents', <i>Adolescent Health, Medicine and Therapeutics</i> , p. 91. doi: 10.2147/ahmt.s56065.
	Lansing, A.H. and Berg, C.A. (2014) 'Topical review: Adolescent self-regulation as a foundation for chronic illness self-management', <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 39(10), pp. 1091–1096. doi: 10.1093/jpepsy/jsu067.
	Beier, U.H., Green, C. and Meyers, K.E. (2010) 'Caring for adolescent renal patients', <i>Kidney International</i> , 77(4), pp. 285–291. doi: 10.1038/ki.2009.462.

	<p>Michaud, P.-A., Suris, J.-C. and Viner, R. (2004) 'The adolescent with a chronic condition. part II: Healthcare provision', <i>Archives of Disease in Childhood</i>, 89(10), pp. 943–949. doi: 10.1136/adc.2003.045377.</p>
	<p>Fredericks, E.M. and Dore-Stites, D. (2010) 'Adherence to immunosuppressants: How can it be improved in adolescent organ transplant recipients?', <i>Current Opinion in Organ Transplantation</i>, 15(5), pp. 614–620. doi: 10.1097/mot.0b013e32833d3115.</p>
	<p>Dyer, C. (2012) 'The interaction of ageing and lung disease', <i>Chronic Respiratory Disease</i>, 9(1), pp. 63–67. doi: 10.1177/1479972311433766.</p>
	<p>Elli, L. <i>et al.</i> (2015) 'Transition of gastroenterological patients from paediatric to adult care: A position statement by the Italian societies of gastroenterology', <i>Digestive and Liver Disease</i>, 47(9), pp. 734–740. doi: 10.1016/j.dld.2015.04.002.</p>
	<p>Davide Ausili, Matteo Masotto, Chiara Dall'Ora, Lorena Salvini, Stefania Di Mauro, 'A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes' <i>Professioni Infermieristiche</i>, Vol. 67, n.3, luglio - settembre pag. 180-189 doi: 10.7429/pi.2014.673180</p>
	<p>L. Gentilini, A. De Remigis, I. Rubbi, T. Ambrosini, V. Cremonini (2018) Impatto delle tecnologie distali, Telehealth e mHealth, sul</p>



	<p>self management del diabete di tipo 1: una revisione non sistematica. JAMD Vol. 21-2</p>
	<p>J.M. Rohan, M.A. Winter, Ethical Considerations in Pediatric Chronic Illness: The Relationship between Psychological Factors, Treatment Adherence, and Health Outcomes, Paediatric Respiratory Reviews (2021), doi: <a href="https://doi.org/10.1016/j.prrv.2021.05.008">https://doi.org/10.1016/j.prrv.2021.05.008</a></p>
	<p>Alan Leviton a, Anup D. Patel, Tobias Loddenkemper, (2023) 'Self-management education for children with epilepsy and their caregivers. A scoping review <a href="https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109232">https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109232</a></p>
	<p>Emily M. Fredericks and Dawn Dore-Stites (2010), 'Adherence to immunosuppressants: how can it be improved in adolescent organ transplant recipients?' DOI: 10.1097/MOT.0b013e32833d3115</p>
	<p>Burra, P. <i>et al.</i> (2011) 'Adherence in liver transplant recipients', <i>Liver Transplantation</i>, 17(7), pp. 760–770. doi: 10.1002/lt.22294.</p>
	<p>Becker, M.H. and Maiman, L.A. (1975) 'Sociobehavioral determinants of compliance with health and Medical Care Recommendations', <i>Medical Care</i>, 13(1), pp. 10–24. doi: 10.1097/00005650-197501000-00002.</p>
	<p>Bandura, A. (1977) 'Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change.', <i>Psychological</i></p>

	<p><i>Review</i>, 84(2), pp. 191–215. doi: 10.1037/0033-295x.84.2.191.</p>
	<p>Valderas, J.M., Starfield, B. and Salisbury, C. (2007) ‘Definitions of chronic health conditions in childhood’, <i>JAMA</i>, 298(14), p. 1636. doi: 10.1001/jama.298.14.1636-a.</p>
	<p>Thabrew, H. <i>et al.</i> (2017) ‘Psychological therapies for anxiety and depression in children and adolescents with long-term physical conditions’, <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i> [Preprint]. doi: 10.1002/14651858.cd012488.</p>
<p><b>Studi sperimentali</b></p>	<p>Johnson, K.B. <i>et al.</i> (2015) ‘The feasibility of text reminders to improve medication adherence in adolescents with asthma’, <i>Journal of the American Medical Informatics Association</i>, 23(3), pp. 449–455. doi: 10.1093/jamia/ocv158.</p>
	<p>Jaser, S.S. <i>et al.</i> (2014) ‘Development of a positive psychology intervention to improve adherence in adolescents with type 1 diabetes’, <i>Journal of Pediatric Health Care</i>, 28(6), pp. 478–485. doi: 10.1016/j.pedhc.2014.02.008.</p>
	<p>Hentschke <i>et al.</i>: A bio-psycho-social exercise program (RÜCKGEWINN) for chronic low back pain in rehabilitation aftercare - Study protocol for a randomised controlled trial. <i>BMC Musculoskeletal Disorders</i> 2010 11:266.</p>
	<p>Boucquemont J, Pai ALH, Dharnidharka VR, <i>et al.</i> Association between day of the week</p>

	<p>and medication adherence among adolescent and young adult kidney transplant recipients. <i>Am J Transplant.</i> 2019; 00:1–8. <a href="https://doi.org/10.1111/ajt.15590">https://doi.org/10.1111/ajt.15590</a></p>
	<p>Allen et al.: Peer mentorship to promote effective pain management in adolescents: study protocol for a randomised controlled trial. <i>Trials</i> 2011 12:132.</p>
	<p>S. S. Sundarama, J. M. Landgrafb, K. Neighborsa, R. A. Cohna and E. M. Alonsoa, 'Adolescent Health-Related Quality of Life Following Liver and Kidney Transplantation', doi: 10.1111/j.1600-6143.2006.01722.x, <i>American Journal of Transplantation</i> 2007; 7: 982–989</p>
	<p>Novack D.H., Cameron O., Epel E. et al. (2007). Psychosomatic Medicine: the scientific foundation of the biopsychosocial model. In <i>Acad Psychiatry</i>, 31: 388-401.</p>
	<p>Fredericks EM, Dore-Stites D, Well A, Magee JC, Freed GL, Shieck V, Lopez MJ. Assessment of transition readiness skills and adherence in pediatric liver transplant recipients. <i>PediatrTransplantation</i>2010;14:944953 – 2010JohnWiley&amp;SonsA/S.</p>
	<p>Akchurin, O.M. <i>et al.</i> (2014) 'Medication adherence in the transition of adolescent kidney transplant recipients to the Adult Care', <i>Pediatric Transplantation</i>, 18(5), pp. 538–548. doi: 10.1111/petr.12289.</p>

	Damião, E.B. and Pinto, C.M. (2007) 'Being transformed by illness: Adolescents' diabetes experience', <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> , 15(4), pp. 568–574. doi: 10.1590/s0104-11692007000400008.
	Ajzen, I. and Madden, T.J. (1986) 'Prediction of goal-directed behavior: Attitudes, intentions, and perceived behavioral control', <i>Journal of Experimental Social Psychology</i> , 22(5), pp. 453–474. doi: 10.1016/0022-1031(86)90045-4.
	Scarfone, R.J., Zorc, J.J. and Capraro, G.A. (2001) 'Patient self-management of acute asthma: Adherence to National Guidelines a decade later', <i>Pediatrics</i> , 108(6), pp. 1332–1338. doi: 10.1542/peds.108.6.1332.
<b>Revisioni sistematiche</b>	Allison Tong, PhD, Rachael Morton, MScMed (Clin Epidemiol), Kirsten Howard, PhD, and Jonathan C. Craig, PhD, 'Adolescent Experiences Following Organ Transplantation: A Systematic Review of Qualitative Studies', Vol. 155, No. 4 October 2009
	Dean, A.J., Walters, J. and Hall, A. (2010) 'A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness', <i>Archives of Disease in Childhood</i> , 95(9), pp. 717–723. doi: 10.1136/adc.2009.175125.
	Pai, A.L. and McGrady, M. (2014) 'Systematic Review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness', <i>Journal of</i>

	<i>Pediatric Psychology</i> , 39(8), pp. 918–931. doi: 10.1093/jpepsy/jsu038.
	Dean Angela J, Julie Walters, Anthony Hall, 'A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness', 2010
<b>Documento istituzionale</b>	Venditti, E.M. <i>et al.</i> (2018) 'Barriers and strategies for oral medication adherence among children and adolescents with type 2 diabetes', <i>Diabetes Research and Clinical Practice</i> , 139, pp. 24–31. doi: 10.1016/j.diabres.2018.02.001.
<b>Documenti scientifici</b>	World Health Organization in 2003 under the title Adherence to long term therapies: Evidence for action © World Health Organization 2003 ISBN 978 92 4 159570 4
	ROSENSTOCK, I.M. (2005) 'Why people use health services', <i>Milbank Quarterly</i> , 83(4). doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00425.x.
	James E Maddux; Ronald W Rogers (1983). <i>Protection motivation and self-efficacy: A revised theory of fear appeals and attitude change.</i> , 19(5), 0–479. doi: 10.1016/0022-1031(83)90023-9
<b>Metanalisi</b>	Fredericks, E.M. and Lopez, M.J. (2013) 'Transition of the adolescent transplant patient to adult care', <i>Clinical Liver Disease</i> , 2(5), pp. 223–226. doi: 10.1002/cld.243.
	Pinquart, M. (2013) 'Body image of children and adolescents with chronic illness: A meta-analytic comparison with healthy peers', <i>Body Image</i> ,

	10(2), pp. 141–148. doi: 10.1016/j.bodyim.2012.10.008.
	Pinquart, M. and Teubert, D. (2011) ‘Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis’, <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 37(4), pp. 376– 389. doi: 10.1093/jpepsy/jsr106.
	Pinquart, M. and Shen, Y. (2011) ‘Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis’, <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 36(9), pp. 1003–1016. doi: 10.1093/jpepsy/jsr042.

## RINGRAZIAMENTI

La libertà nel non sentirsi obbligati a ringraziare qualcuno della sua presenza è ciò che mi fa capire quanto grande sia l'amore per le persone che mi sono state vicino lungo questi tre anni; a chi c'è da sempre e a chi si aggiunto lungo il viaggio, grazie.

Grazie alla mia relatrice, la Dottoressa Bobbo Natascia, la quale si è resa disponibile nell'accompagnarmi fino al raggiungimento dell'ultima fermata di questo percorso.

Grazie mamma, sei da sempre esempio di vita, nonostante gli alti e i bassi ti ho sempre sentita al mio fianco, pronta a spronarmi per fare ed essere sempre di più.

Grazie papà, nonostante il tuo silenzio sia sempre stato motivo di timore, ora ne capisco tutta l'importanza; le tue poche parole risuonano in tutto ciò che faccio e la tenacia e determinazione che mi contraddistinguono li ho imparati osservandoti.

Grazie a Giorgia e Samuele, perché ovunque io vada so di avervi con me, completate da sempre e per sempre la mia vita, stesso sangue, stesso cuore, stessa anima.

Grazie a tutti i miei zii e zie, in particolar modo grazie a Gabriella e Nadia, siete di ispirazione, vorrei poter diventare un quarto di ciò che voi siete e grazie di esserci state in ogni passo che ho fatto osservandolo, appoggiandolo e sostenendomi lungo tutte le difficoltà, le colazioni con voi saranno il ricordo che porterò per sempre di questi tre anni.

Grazie alle mie nonne Giulia e Loretta, a voi che avete da sempre fatto il tifo per me, prima ancora che io ci abbia creduto, l'avete fatto voi per me, siete la mia più grande ricchezza.

Grazie a Mattia e Gioele, a modo vostro siete stati sempre presenti, probabilmente il mio piccolo Gioele neanche se lo ricorderà, ma grazie perché mi hai sicuramente insegnato la virtù della pazienza.

Grazie a Carola, sei stata la più grande scoperta di questi tre anni, mi hai donato incondizionatamente fiducia, mi hai fatto credere in me stessa anche nei momenti in cui non mi riconoscevo più, sono veramente felice di poter condividere con te questo momento, la stima che provo nei tuoi confronti non è spiegabile, sono davvero fiera di te.

Grazie a Giulia, sei stata una roccia a cui potermi sorreggere in ogni momento di difficoltà e aria fresca in ogni momento felice che abbiamo condiviso.

Grazie ad Aurora, da 21 anni a questa parte tu ci sei. Tu sai.

Grazie a Nicola, Alessio e Salvatore, siete entrati nella mia vita colorandola di tutti i vostri meravigliosi colori, siete diventati per me una seconda famiglia.

Grazie a Gianluca, grazie di essere esattamente come sei, grazie di avermi insegnato spensieratezza e leggerezza, grazie dell'attenzione a tutto ciò che mi riguarda. Sarò con te, tu non devi mollare.

Grazie.