

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA  
DIPARTIMENTO DI MEDICINA  
CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA**

**TESI DI LAUREA**

**IL *CARE-MANAGEMENT* E L'AUTOCURA NEI PAZIENTI CON  
SCOMPENSO CARDIACO: STUDIO OSSERVAZIONALE SU PAZIENTI  
ADERENTI AL PROGETTO ACG NEL TERRITORIO PADOVANO**

**Relatore: Dott.ssa Elena Fanton**

**Correlatore: Dott.ssa Maria Antonietta Ponchia**

**Laureando: Simone Schiavon**

**Anno Accademico 2014-15**

## INDICE

<b>ABSTRACT</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUZIONE</b>	<b>5</b>
<i>Origini del lavoro</i>	5
<i>Scopo della tesi</i>	5
<b>CAPITOLO 1 - QUADRO TEORICO</b>	<b>6</b>
<b>1.1 IL PROBLEMA DELLA CRONICITA'</b>	<b>6</b>
<i>1.1.1 La presa in carico della cronicità</i>	7
<i>1.1.2 L'Empowerment</i>	8
<b>1.2 LO SCOMPENSO CARDIACO</b>	<b>9</b>
<i>1.2.1 Epidemiologia</i>	9
<i>1.2.2 Evoluzione di malattia e trattamenti</i>	10
<i>1.2.3 La Medicina di Iniziativa</i>	10
<b>1.3 IL SELF-CARE NELLO SCOMPENSO CARDIACO</b>	<b>11</b>
<i>1.3.1 La Self-Efficacy</i>	12
<i>1.3.2 Facilitatori e barriere per il Self-Care</i>	12
<b>1.4 IL PROGETTO ACG</b>	<b>13</b>
<i>1.4.1 Il ruolo dell'infermiere Care-Manager nel Progetto ACG</i>	14
<b>CAPITOLO 2 - LO STUDIO, MATERIALI E METODI</b>	<b>17</b>
<b>2.1 - SCOPO DELLO STUDIO</b>	<b>17</b>
<b>2.2 DISEGNO DELLO STUDIO E POPOLAZIONE OSSERVATA</b>	<b>17</b>
<b>2.3 STRUMENTI DI MISURA</b>	<b>18</b>
<i>2.3.1 La Self-Care in Heart Failure Index (SCHFI)</i>	18
<i>2.3.2 La Morisky Scale</i>	19
<b>2.4 ATTIVITA' DI RACCOLTA DATI</b>	<b>20</b>
<b>2.5 ANALISI DEI DATI</b>	<b>20</b>

<b>CAPITOLO 3 - RISULTATI</b>	<b>22</b>
<b>3.1 DESCRIZIONE DEL CAMPIONE</b>	<b>22</b>
<b>3.2 RISULTATI</b>	<b>23</b>
<b>3.2.1 SCHFI</b>	23
<i>SEZIONE A - Self-Care Maintenance</i>	23
<i>SEZIONE B - Self-Care Management</i>	25
<i>SEZIONE C - Self-Care Confidence</i>	27
<b>3.2.2 Scala Morisky</b>	28
<b>CAPITOLO 4- DISCUSSIONI E CONCLUSIONI</b>	<b>29</b>
<b>4.1 CONSIDERAZIONI SUL RISULTATO</b>	<b>29</b>
<b>4.1.1 Self-Care Maintenance Scale</b>	29
<b>4.1.2 Self-Care Management Scale</b>	30
<b>4.1.3 Self-Care Confidence Scale</b>	30
<b>4.1.4 Morisky Scale</b>	31
<b>4.2 CONFRONTO CON RISULTATI DI LETTERATURA</b>	<b>31</b>
<b>4.3 RIPRODUCIBILITA' DELLO STUDIO</b>	<b>32</b>
<b>4.4 LIMITI DELLO STUDIO</b>	<b>32</b>
<b>4.4.1 Criticità nella somministrazione dei questionari</b>	32
<b>4.5 RILEVANZA DEL PROBLEMA PER LA PROFESSIONE</b>	<b>34</b>
<b>4.5 CONCLUSIONI</b>	<b>34</b>
<b>ALLEGATO 1 - Piano di Azione</b>	<b>37</b>
<b>ALLEGATO 2 - Risultati SCHFI</b>	<b>38</b>
<b>ALLEGATO 3 - Scala Morisky</b>	<b>39</b>
<b>ALLEGATO 4 - Risultati Morisky</b>	<b>39</b>
<b>ALLEGATO 5 - CONSENSO INFORMATO</b>	<b>40</b>

## ABSTRACT

**Background:** Gli “anziani fragili”, persone di età avanzata con polipatologie croniche ed elevato rischio di rapido deterioramento dello stato di salute, ampio consumo di farmaci, frequenti accessi alle strutture ospedaliere e bassa qualità di vita, sono in aumento. La Regione Veneto, per contrastare il fenomeno, con il Progetto ACG ha avviato la sperimentazione di un modello di gestione integrata dei pazienti complessi con scompenso cardiaco che affianca ai Medici di Medicina Generale infermieri *Care-Manager*. I professionisti collaborano con paziente e *caregiver* nella gestione della patologia e utilizzano l'*empowerment* per migliorarne le capacità di autocura.

**Obiettivo:** Applicare strumenti per la valutazione dell'efficacia degli interventi infermieristici mediante la misura delle capacità di *Self-Care* e dell'aderenza ai trattamenti farmacologici.

**Materiali e Metodi:** Lo studio prevede la somministrazione di due questionari validati in lingua italiana: la *Self-Care Heart Failure Index* (SCHFI) Scale 6.2-ita che misura le capacità di autocura e la *Morisky Medication Adherence Scale* a quattro item (MMAS-4) che valuta l'aderenza alla terapia farmacologica. I questionari sono stati somministrati di persona presso il domicilio dei 13 pazienti padovani seguiti dai *Care-Manager* del Progetto ACG in media da tre mesi e mezzo.

**Risultati:** Su una scala 0-100, la SCHFI ha dato i seguenti risultati per le tre dimensioni del *Self-Care*: *Maintenance* (mantenimento dello stato di salute)  $61,8 \pm 12,7$ , *Management* (gestione dei sintomi)  $26,4 \pm 15,5$ , *Confidence* (fiducia nelle proprie capacità)  $57,7 \pm 28,2$ . L'analisi di sottoinsiemi di item evidenzia una migliore attitudine a seguire le indicazioni terapeutiche rispetto alla scelta autonoma di comportamenti virtuosi. Per la MMAS la media dei risultati è di  $3,2 \pm 0,9$  su una scala da 0 a 4, due pazienti sono risultati non complianti (punteggio minore o uguale a 2).

**Conclusioni:** Lo studio ha evidenziato che l'utilizzo di uno strumento di misura obiettivo e capace di distinguere le componenti che concorrono alle capacità di autocura dei pazienti può essere di supporto all'attività infermieristica, sia per individuare le criticità, sia come indicatore di esito dell'intervento infermieristico.

## **INTRODUZIONE**

### **Origini del lavoro**

Nell'ambito di una riflessione sul ruolo delle cure primarie in Italia, con il Progetto ACG la Regione Veneto sta sperimentando un innovativo modello di gestione integrata della cronicità, dove il Medico di Medicina Generale e gli infermieri *Care-Manager* collaborano alla gestione dei processi di cura dei pazienti complessi a rischio di peggioramento improvviso con un intenso programma di *follow-up* a domicilio. In questo modello gli infermieri stabiliscono una relazione terapeutica basata sulla collaborazione e manifestano una grande attenzione ai desideri e alla personalità dei pazienti; seguendo la filosofia dell'*Empowerment* si vuole restituire al paziente la libertà di scelta e di autodeterminazione che spesso, con approcci più direttivi, rimangono solo parziali. Ci si aspetta che la presa di coscienza del proprio potere di influenzare il percorso di malattia e la presenza continua di un consulente esperto stimoli il paziente a mettere in atto comportamenti virtuosi, che si identificano attraverso l'autocura. Con il contributo di una figura infermieristica di riferimento, l'assistito potrà così migliorare la qualità di vita, rallentare la progressione di malattia e gravare meno sulle risorse sanitarie.

### **Scopo della tesi**

Dal punto di vista dell'infermiere può non essere facile valutare gli esiti del proprio lavoro. Sarebbe interessante poter misurare "il livello di *Empowerment* raggiunto" per dare agli operatori un parametro di valutazione oggettiva *in itinere* dei risultati del loro lavoro sul campione e sul singolo paziente. Da un'analisi della letteratura disponibile, è emerso però che il concetto di *Empowerment* in ambito sanitario è poco definito e troppo soggettivo: non è possibile rilevarne una misura scientificamente valida. Più praticabile è risultata una valutazione delle abilità di *Self-Care*: il problema è molto studiato per le malattie croniche che richiedono un profondo cambiamento delle abitudini e l'implementazione di complesse terapie farmacologiche e comportamentali. Tra gli strumenti validati, sono state individuate due scale adatte al contesto del Progetto ACG: in questa tesi si discutono vantaggi e criticità della somministrazione dei questionari e i risultati dell'applicazione di tali scale sul campione disponibile.

## CAPITOLO 1 - QUADRO TEORICO

### 1.1 IL PROBLEMA DELLA CRONICITA'

Le malattie croniche sono definite dalla World Health Organization (WHO) come patologie non completamente curabili, di lunga durata e a lenta progressione (1). Negli ultimi due decenni il crescente interesse dei ricercatori per lo studio dei migliori metodi di gestione della cronicità è stato trainato da un cambiamento demografico in atto: la prevalenza dei malati cronici nella popolazione è in forte aumento a causa del generale innalzamento dell'aspettativa di vita e del miglioramento dei trattamenti sanitari per patologie fino a poco tempo fa mortali.

Le malattie croniche colpiscono soprattutto sopra i 65 anni (10), quando i cambiamenti dovuti all'età, complicati da problemi fisici, cognitivi ed emotivi, accelerano il declino funzionale, peggiorando la qualità di vita e il tasso di sopravvivenza. Aumenta così la popolazione di anziani definiti "*fragili*", persone esposte cioè a un alto rischio di rapido deterioramento dello stato di salute e dello stato funzionale, con alto consumo di farmaci e frequenti accessi alle strutture ospedaliere. Il carico logistico, finanziario ed emotivo per le famiglie è enorme, non a caso infatti la valutazione del grado di fragilità del paziente tiene conto del contesto familiare, sociale ed economico in cui la persona vive con il suo carico di malattia: è un fattore bio-psico-sociale.

Dal punto di vista gestionale preoccupa il crescente impatto sul consumo di risorse dei Sistemi Sanitari da parte di questo tipo di pazienti. Secondo uno studio epidemiologico mondiale, il "*Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study*", le malattie croniche rappresentano la principale causa di peggioramento dello stato di salute: nel 2010 hanno causato il 54% degli anni di vita persi per morte prematura e disabilità, con una crescita dell'11% rispetto al 1990. Le conseguenze economiche in termini di costi sanitari e di perdita di produttività sono enormi: si calcola che il costo delle principali malattie croniche (disturbi cardiovascolari, tumori, BPCO e diabete) sarà di 30 mila miliardi di dollari tra il 2011 e il 2030 (2).

Anche i decessi causati da disturbi cronici sono in aumento, nel 1990 costituivano il 57% del totale, mentre dei 57 milioni delle morti avvenute globalmente nel 2013, il 63% è stato causato da patologie croniche. Di queste, 17,3 milioni sono dovuti a

disturbi cardiovascolari, 7,6 milioni a tumori, 4,2 milioni alle BPCO, 1,3 milioni al diabete (3).

### **1.1.1 La presa in carico della cronicità**

Rispondere adeguatamente alle mutate esigenze di salute della popolazione è attualmente una delle sfide più importanti per la sanità. Il paziente cronico, tipicamente anziano fragile e pluripatologico, è seguito da diversi specialisti, assume un numero considerevole di farmaci quotidianamente e, tra visite di controllo, prescrizioni, monitoraggi ed episodi acuti è costretto a frequenti contatti con il Sistema Sanitario. Se i diversi punti di erogazione dei servizi non sono ben integrati, c'è il rischio di sostenere un alto costo e di ottenere scarsi risultati di cura. Per pazienti e famiglie inoltre, al deterioramento dello stato di salute si aggiungono problemi logistici, economici, di coordinamento delle informazioni e delle indicazioni terapeutiche date dai vari professionisti, con un forte impatto sulle risorse personali e familiari.

Diversamente da quanto accade nella gestione dei problemi acuti, il trattamento delle malattie croniche necessita di una gestione quotidiana per tutta la vita. Gli interventi più efficaci per rallentare la progressione di malattia e prevenire i ricoveri sono di lungo periodo e indirizzati a fattori quali dieta, esercizio fisico e assunzione della terapia farmacologica. Questa considerazione rende necessaria una partecipazione attiva da parte del paziente che, con le sue decisioni quotidiane in tema di salute, ha un peso determinante sull'esito.

Dal punto di vista organizzativo, la cura dei pazienti cronici richiede il superamento del modello della presa in carico dell'organo disfunzionale a favore di una presa in carico integrata con un approccio multi professionale e centrato sulla persona. Solo un alto livello di integrazione tra i professionisti e i soggetti che erogano le cure può ridurre le inefficienze, le ridondanze e gli errori, ma soprattutto migliorare la qualità delle cure e rendere il sistema sanitario più accessibile al paziente(4).

Nel modello di presa in carico integrata, il professionista sanitario assume un ruolo paritario sia con il paziente sia con i colleghi. L'infermiere si propone come un consulente esperto che collabora con il paziente nella gestione della patologia con lo scopo di mettere in atto l'*Empowerment*, il processo tramite il quale il paziente

comprende di essere responsabile della propria salute e viene incoraggiato e sostenuto nella soluzione dei problemi con informazioni e consigli.

### **1.1.2 L'*Empowerment***

L'*Empowerment* è una modalità di intervento terapeutico tesa a migliorare il controllo dei fattori che possono pregiudicare la salute da parte del paziente stesso. Può essere visto sia come un processo sia come un esito: processo quando si interviene allo scopo di aumentare l'abilità di pensare criticamente e di agire autonomamente, esito quando si ottiene un aumentato senso di potere di controllo sulla malattia come risultato del processo. (5)

Il percorso ha inizio se si aiutano i pazienti a capire cosa desiderano, se si identificano le azioni da mettere in atto per ottenerlo e se si aiutano i destinatari dell'intervento a superare gli ostacoli e a realizzare gli obiettivi. Con l'*Empowerment* quindi non si aiutano semplicemente gli individui ad acquisire conoscenze e capacità necessarie a fare scelte consapevoli, ma essi sono guidati al raggiungimento dei loro obiettivi e al superamento delle barriere tramite l'educazione, le raccomandazioni di cura, il supporto sociale e il supporto all'autocura. L'esito desiderato si realizza solo se l'obiettivo dei sanitari evolve dal miglioramento della *compliance* alle indicazioni terapeutiche verso quello di migliorare le capacità di pensiero critico del paziente, al fine di metterlo in condizione di fare scelte autonome, motivate, finalizzate e informate.

L'infermiere che si impegna a operare secondo quest'approccio deve essere in grado di identificare e rispettare le credenze e i desideri di salute degli individui, mostrare attenzione per i fattori ambientali, sociali, economici ed emotivi che possono contribuire ad influenzare la salute degli individui, saper fornire informazioni efficacemente, coinvolgere gli individui nel processo decisionale, attivare le risorse appropriate per i bisogni espressi e inespressi, rispettare il diritto degli individui di scegliere il proprio modo di agire nei confronti della salute, collaborare con gli altri professionisti(6).

Un orientamento all'*Empowerment* nella costruzione della relazione terapeutica aumenta la possibilità del paziente di controllare la propria vita, migliora l'autonomia e l'accesso alle risorse, e si realizza quando il paziente ha a disposizione tutti gli strumenti di conoscenza e competenza per prendere decisioni consapevoli (7).

## **1.2 LO SCOMPENSO CARDIACO**

Secondo l'HFSA (Heart Failure Society of America), lo scompenso cardiaco (SC) è una sindrome che si sviluppa in seguito a una disfunzione o a una perdita di parte del muscolo cardiaco che rende il cuore incapace di pompare sangue in quantità sufficiente al fabbisogno metabolico dei tessuti(8). La sindrome è caratterizzata da dilatazione o ipertrofia ventricolare con ridotta frazione di eiezione, inadeguata ossigenazione periferica con scarsa tolleranza agli sforzi, congestione venosa con accumulo di liquidi a livello polmonare e sviluppo di edemi declivi. Le manifestazioni cliniche principali dello SC sono quindi: faticabilità, dispnea, ritenzione idrica e talvolta disturbi del sonno.

Per classificarne la gravità, secondo le linee guida della New York Heart Association (NYHA), si distinguono quattro classi sulla base del residuo funzionale del paziente:

NYHA I - Sintomatologia presente solo in occasione di sforzi intensi.

NYHA II - Sintomatologia presente in occasione di attività fisica ordinaria.

NYHA III - Sintomatologia presente in occasione di sforzi lievi.

NYHA IV - Sintomatologia presente a riposo.

### **1.2.1 Epidemiologia**

Con una prevalenza di 23.000.000 di casi nel mondo nel 2011(9) di cui più di un terzo necessita di almeno un ricovero ospedaliero ogni anno, lo SC è la malattia cronica più diffusa e che maggiormente grava sui costi dei sistemi sanitari, impegnando da solo il 2% della spesa sanitaria totale (10).

Si stima che colpisca 15 dei 900 milioni di europei, la prevalenza nella popolazione è cresciuta negli ultimi due decenni e ci si aspetta continui ad aumentare. La patologia è associata ad alta mortalità con un tasso di sopravvivenza del 50% a 5 anni dalla diagnosi. In Europa circa 5% delle ospedalizzazioni per cause acute sono correlate allo SC. Dopo la dimissione, per i maggiori di 65 anni, i tassi di decesso a dodici mesi sono del 14%, quelli di re ospedalizzazione del 25%, con una degenza media di 10,8 giorni.

In Italia circa 600.000 persone convivono con una diagnosi di SC. In Veneto la prevalenza dello SC è del 4,8% sopra i 65 anni ed è la seconda causa assoluta di ricovero ospedaliero dopo il parto (11).

### **1.2.2 Evoluzione di malattia e trattamenti**

Il trattamento dello SC si basa su un'attenta terapia farmacologica e su profondi cambiamenti nello stile di vita. In alcuni casi selezionati è necessario intervenire con il trapianto cardiaco o l'impianto di *devices*.

Con il progredire dello SC, le riacutizzazioni diventano più frequenti e spesso portano a ospedalizzazione, con un sensibile peggioramento della prognosi dopo il primo ricovero: il 35% dei pazienti muore entro dodici mesi. I ricoveri sono provocati da un *follow-up* inadeguato nel 35% dei casi, dalla mancanza di un valido supporto sociale (21%), da una terapia farmacologica inadeguata (17%). I comportamenti più pericolosi riguardano il mancato controllo di liquidi e sodio introdotti con la dieta ove prescritto e il ritardo nell'intervento dalla comparsa dei sintomi (12).

Le ospedalizzazioni dovute a esacerbazione sono dunque riducibili intensificando i *follow-up*, educando pazienti e familiari, favorendo l'aderenza alla terapia e promuovendo un cambiamento nello stile di vita con un controllo sulla dieta, il monitoraggio quotidiano delle variazioni del peso corporeo, della comparsa di edemi, della pressione arteriosa e preparando i pazienti a mettere in atto comportamenti adeguati in caso di comparsa di sintomi.

### **1.2.3 La Medicina di Iniziativa**

Il modello di cura classico, in cui gli incontri tra paziente e sanitario sono sporadici e legati agli eventi acuti non risponde a queste necessità. Per contrastare l'epidemia della cronicità serve un cambio di paradigma che porti la medicina a essere meno attendista e più proattiva per i pazienti a rischio di diventare fragili. Negli ultimi anni sono stati sperimentati con risultati positivi modelli alternativi fondati sulla Medicina di Iniziativa. L'idea è quella di creare percorsi specifici per le patologie croniche ad alto impatto che integrino la medicina di famiglia, l'ospedale, le strutture specializzate e il territorio. Gli interventi multidisciplinari si basano su ottimizzazione e riconciliazione continua della terapia farmacologica, intensi programmi di *follow-up*, facilitazione della comunicazione tra pazienti e sanitari, identificazione e gestione dei problemi personali, educazione e *counselling*, usando come piattaforma di azione ambulatori specializzati o l'Assistenza Domiciliare Integrata. Questo tipo di gestione ha dimostrato di poter

portare una riduzione del tasso di ospedalizzazione e un miglioramento delle capacità funzionali e della qualità di vita.

L'obiettivo comune di questi interventi è il miglioramento delle capacità di autocura (*Self-Care*) del paziente, attualmente considerato l'approccio più efficace ed economico per la gestione delle patologie croniche che richiedono modifiche allo stile di vita e un'attenta *compliance* farmacologica(13).

### **1.3 IL SELF-CARE NELLO SCOMPENSO CARDIACO**

Il *Self-Care* è definito come un processo quotidiano di *decision-making* che coinvolge tre aspetti: il mantenimento della stabilità fisiologica, il precoce riconoscimento dei sintomi e la gestione delle alterazioni significative(14).

- Il *mantenimento della stabilità fisiologica* riguarda le scelte sulle attività da mettere in pratica e mantenere per conservare o migliorare lo stato di salute. Nel paziente affetto da SC coinvolge aspetti quali l'aderenza alla terapia farmacologica, l'assunzione di una dieta iposodica e con limitazioni dei liquidi, l'attività fisica, l'abolizione di tabacco e alcol e il monitoraggio quotidiano di pressione arteriosa e di segnali di ritenzione idrica quali variazioni nel peso, comparsa di edemi e dispnea. La terapia farmacologica è finalizzata alla conservazione della stabilità delle funzioni residue del cuore, è quindi fondamentale che l'aderenza sia precisa e continuativa.

- Il *riconoscimento dei sintomi* prevede l'ascolto del proprio corpo e la capacità di riconoscere variazioni, interpretarle e coglierne la gravità. Nei pazienti affetti da SC è un aspetto delicato, i sintomi possono essere vaghi, sono variabili da persona a persona e sono spesso attribuiti all'età o alle comorbilità. Spesso poi, soprattutto nella popolazione più anziana, intervengono anche fenomeni di interocezione deficitaria: in questi casi, in conseguenza della perdita di alcuni recettori dei nervi sensoriali, le percezioni delle sensazioni provenienti dal proprio corpo sono attutite(15). Resta il fatto che i pazienti che sottovalutano la gravità dei loro sintomi tendono a ritardare la ricerca di aiuto, e sono poi costretti a ricoveri che avrebbero potuto essere evitati (16). Il precoce riconoscimento di significative variazioni dei sintomi è un'abilità cruciale del *Self-Care* che si acquisisce nel tempo, in particolare in seguito all'esperienza maturata negli eventi acuti: spesso sono solo le conseguenze gravi a dare ai pazienti la misura dell'importanza dei sintomi.

- La *gestione delle alterazioni*, invece, riguarda la reazione del paziente alla presentazione dei sintomi, sia in termini di rapidità che di efficacia. Consiste nella capacità di mettere in pratica le giuste azioni per ridurre il rischio di peggioramento delle condizioni di salute con conseguenze pericolose per la vita. E' l'aspetto che presenta maggiore complessità e richiede capacità decisionali importanti, sia nella scelta dell'intervento più adeguato, sia nella valutazione degli esiti.

### **1.3.1 La *Self-Efficacy***

Un aspetto che influenza in maniera cruciale sia il mantenimento della stabilità fisiologica che la gestione dei sintomi è l'autoefficacia, intesa come la fiducia che ciascuno ha nelle proprie capacità di riuscire a mettere in pratica un determinato comportamento per raggiungere l'obiettivo desiderato(17). La *Self-Efficacy* influenza quindi sia il grado di coinvolgimento del paziente nella cura di sé, sia la sua percezione delle difficoltà da superare.

L'autoefficacia può migliorare, principalmente vivendo successi anche piccoli nel campo di interesse. I sanitari possono quindi iniziare concordando con il paziente obiettivi facilmente realizzabili e progressivamente definirne altri più impegnativi. I primi successi costruiscono la fiducia in se stessi, permettendo in seguito al sanitario e al paziente di concordare obiettivi più ambiziosi, evitando i comportamenti di abbandono che si verificherebbero di fronte ad un fallimento sperimentato nel tentativo di raggiungere in poco tempo obiettivi troppo difficili (18).

In quest'ottica, anche il modo in cui il sanitario si relaziona col paziente può influenzare sostanzialmente la motivazione a mettere in atto i cambiamenti comportamentali suggeriti. Un approccio collaborativo, empatico e neutrale, che eviti categorizzazioni o giudizi su comportamenti passati è la chiave per capire quali sono gli obiettivi, le aspirazioni, le potenzialità dei pazienti e attivarne le risorse(19).

### **1.3.2 Facilitatori e barriere per il *Self-Care***

I fattori che influenzano le decisioni di una persona riguardo la cura di sé sono: le conoscenze, le capacità, il *locus of control*, i valori personali e i *caregiver* (20).

Il grado di conoscenza del proprio stato di salute e dei meccanismi che regolano la patologia di cui si è portatori è un fattore necessario per un'autocura efficace, ma non è

certo sufficiente, è necessario anche essere in grado di prendere decisioni adeguate e di mettere in atto comportamenti efficaci.

Queste abilità si acquisiscono nel tempo e con l'esperienza, ma possono anche essere limitate a priori da disabilità funzionali o cognitive. Ad esempio in un ipovedente, la scarsa capacità di leggere le etichette dei medicinali rappresenta un ostacolo all'adesione alla terapia, o una scarsa conoscenza degli alimenti ad alto contenuto di sodio e di acqua può inficiare l'esito di una dieta iposodica e con restrizione sui liquidi.

Il *locus of control* è una variabile psicologica che definisce il grado di controllo percepito da ogni individuo sugli eventi della vita. La persona con un *locus interno* tende a credere nelle proprie capacità di controllare gli eventi e ad attivarsi, al contrario la persona con *locus esterno* tende ad attribuire a fattori esterni meriti e colpe di successi e fallimenti: difficilmente si attiverà per prendersi cura di se stesso.

Ciò che però influenza più di tutto le scelte di autocura sono i valori e le aspirazioni personali. La definizione degli obiettivi di salute e la costanza nel tentare di raggiungerli saranno guidate dall'importanza che ciascun paziente dà ai diversi aspetti della sua vita.

Il supporto del *caregiver* facilita in particolare gli aspetti della gestione della terapia e delle restrizioni dietetiche, con il sostegno nella costruzione di schemi per gli orari dell'assunzione della terapia, con la preparazione di blister, con l'acquisto e la preparazione degli alimenti, ma è nell'integrazione delle strategie di prevenzione nella routine quotidiana che i *caregiver* danno i migliori contributi(21).

Tra gli ostacoli che rendono difficile la realizzazione di un'autocura efficace, il più importante è il decadimento cognitivo che spesso si accompagna alle condizioni croniche, soprattutto in età avanzata. Il decadimento influisce sulle capacità di riconoscere importanti variazioni nella sintomatologia e di prendere decisioni appropriate, aumentando il rischio di ospedalizzazione o di morte prematura(22).

La depressione ha un'alta prevalenza tra i malati cronici, in particolare tra quelli che vivono da soli ed è un predittore indipendente di scarsa aderenza al piano di cure(23).

#### **1.4 IL PROGETTO ACG**

Nell'ambito di un processo di ridefinizione dei modelli di presa in carico di pazienti affetti da patologie croniche, la Regione Veneto con il DGR n°439 del 2012 ha introdotto il sistema *Adjusted Clinical Groups* (ACG) con l'obiettivo di differenziare il

rischio clinico e di individuare pazienti ad alto rischio di futuro consumo di risorse e coinvolgerle in nuovi percorsi di autocura e di educazione terapeutica.

Il sistema ACG è un software messo a punto dall'Università Johns Hopkins di Baltimora (Usa) che consente di descrivere il *case-mix* della popolazione analizzando le malattie compresenti in ogni persona, mappandone la distribuzione sul territorio e l'impatto previsto sulle risorse sanitarie. Utilizzando dati preesistenti (il database dei MMG, il registro degli accessi al pronto soccorso, dei ricoveri ospedalieri e l'utilizzo di farmaci), permette di individuare i soggetti ad alto rischio sui quali sperimentare un nuovo modello di gestione integrata della cronicità già in uso in altri paesi e adattarlo al contesto culturale e organizzativo italiano. Attualmente la sperimentazione si focalizza sullo scompenso cardiaco, in futuro sarà estesa alla gestione di altre malattie croniche.

La nuova modalità di lavoro ha come fulcro la medicina di famiglia e valorizza il ruolo di infermieri appositamente formati che forniscono assistenza avanzata e continuativa a un massimo di 50-60 pazienti complessi. L'infermiere *Care Manager* assume il ruolo di coordinatore del percorso assistenziale della persona fragile in stato di cronicità, attivando le risorse assistenziali e coordinandosi col MMG per diffondere tra gli assistiti la cultura dell'*Empowerment*.

Nel progetto sono coinvolte tutte le ULSS della regione Veneto. Nel team di Padova lavorano un MMG dell'Aggregazione Funzionale Territoriale (AFT) della Guizza, uno dell'Equipe Territoriale di Assistenza Primaria (ETAP) e due infermiere del SIAD 3.

Il Progetto ACG ha come indicatori di esito i costi sanitari annuali dei pazienti che saranno valutati in uno stadio più avanzato della sperimentazione con un'analisi statistica dei dati raccolti su base regionale.

#### **1.4.1 Il ruolo dell'infermiere *Care-Manager* nel Progetto ACG**

L'infermiere ha un ruolo chiave nella definizione e nella messa in atto di programmi di sviluppo del *Self-Care*. Costruendo col paziente un rapporto paritario e collaborativo può arrivare a conoscere e comprendere la moltitudine di fattori che influenzano le abilità personali e accompagnarlo con successo verso un'autocura efficace(24).

Nel Progetto ACG, il *Care-Manager* opera seguendo un processo ciclico di accertamento, pianificazione, messa in atto degli interventi, valutazione, riaccertamento e così via. Da un punto di vista operativo possiamo distinguere otto fasi:

1. Accertamento - Il paziente viene arruolato dal MMG con un colloquio, la consegna del libretto informativo e la firma del consenso informato. È poi contattato e visitato a domicilio da un infermiere che, in presenza dell'eventuale *caregiver*, spiega i dettagli del progetto, consegna le schede per l'automonitoraggio ed esegue un accertamento approfondito sulla storia di salute, la terapia assunta, le abilità funzionali, lo stato mentale, le abitudini di movimento, l'utilizzo dei servizi sanitari, la nutrizione, la sicurezza della casa, la presenza e la competenza dei *caregiver*. Con un'intervista motivazionale si aiuta il paziente a definire i propri personali obiettivi di salute, lasciandogli la massima libertà di scelta gli si chiedono quali aspetti della propria vita quotidiana vorrebbe migliorare.
2. Pianificazione delle cure - I dati vengono raccolti dalla documentazione del MMG e dall'accertamento eseguito su paziente e *caregiver*. Infermiere e medico li valutano insieme e creano un "Piano di Cura" costruito in base agli obiettivi dichiarati e alle priorità dei singoli pazienti. L'infermiere lo presenta all'assistito e alla sua famiglia, modificandolo se necessario per ottenere la massima approvazione e partecipazione. Il risultato è un piano di cure *evidence-based*, personalizzato e realistico che riguarda la gestione dei farmaci, la dieta, la modulazione dell'attività fisica e i parametri da automonitorare. Partendo da questo documento di lavoro, l'infermiere costruisce il "Piano di Azione", un poster che il paziente metterà in un luogo ben visibile della sua casa (vedi Allegato 1). Con un linguaggio semplice e l'ausilio di immagini vi si riassumono le azioni da compiere e i parametri da controllare, evidenziando i *range* di valori oltre i quali è opportuno avvisare l'infermiere di riferimento o il MMG. Per ricordare al paziente lo scopo per il quale è importante che si impegni a seguire il piano e motivarlo con stimoli positivi, sul Piano di Azione sono riportati gli obiettivi di salute così come sono stati definiti dal paziente stesso durante l'accertamento, con le sue parole.
3. Monitoraggio - Alla presa in carico seguono visite di *follow-up* a domicilio e contatti telefonici con una frequenza calibrata da MMG e infermiere in base alle necessità dei singoli pazienti. Durante i contatti l'infermiere prende visione dell'evoluzione dei parametri misurati, verifica che la terapia assunta sia conforme alle prescrizioni mediche e se necessita di aggiustamenti, se gli obiettivi sono variati o se ci sono nuove informazioni da visite specialistiche.

4. Supporto all'autocura - Con le interviste motivazionali e le sedute di *counselling*, l'infermiere motiva la persona, rinforza i concetti che risultino poco chiari, individua gli ostacoli al *Self-Care* e suggerisce strategie personalizzate per superarli.
5. Coordinamento dei professionisti della salute - L'infermiere si adopera per facilitare l'accesso ai servizi sanitari, aggiorna costantemente il MMG della comparsa di alterazioni significative, degli esiti di eventuali visite specialistiche o della necessità di aggiustamenti nella terapia.
6. Favorire le transizioni tra i luoghi di cura - In caso di ricovero il paziente è incoraggiato a informare l'infermiere che si metterà in contatto con il personale ospedaliero aggiornandolo sul piano di cura, andrà a visitarlo in ospedale, facilitando lo scambio di informazioni con l'equipe curante e supportando il paziente e i famigliari al momento della dimissione. Il paziente è segnalato alla Centrale Operativa Territoriale (COT) ed è istruito a contattarla per bisogni urgenti qualora occorressero fuori dagli orari di lavoro del *Care-Manager*.
7. Educare e sostenere familiari e caregiver - Congiunti, conviventi e personale professionale di supporto sono coinvolti in ogni fase del processo di cure di modo che possano facilitare la gestione pratica, burocratica ed emotiva del carico di malattia.
8. Facilitare l'accesso alle risorse del territorio - Con il contatto frequente e la conoscenza del contesto, l'infermiere può intercettare precocemente le necessità di assistenza particolare da parte dei pazienti quali trasporti, fornitura di pasti o presidi e informarli su come averne accesso.

In ogni occasione l'infermiere si rende disponibile per chiarimenti, suggerisce strategie per risolvere i problemi, rinforza i successi, promuove i comportamenti virtuosi e individua gli ostacoli reali o potenziali che possono rendere difficoltoso il processo di autocura, implementando strategie di *coaching* per stimolare il singolo paziente a raggiungere i propri obiettivi.

L'infermiere *Care-Manager* diventa così per il paziente il primo punto di riferimento nella gestione della cronicità, restituendo alla persona un senso di sicurezza, tranquillità e di reale presa in carico che lo aiuta a trovare la fiducia necessaria per assumere un ruolo attivo ed efficace nella cura di se stesso.

## **CAPITOLO 2 - LO STUDIO, MATERIALI E METODI**

### **2.1 - SCOPO DELLO STUDIO**

Gli interventi educativi e di monitoraggio messi in atto dagli infermieri *Care-Manager* mirano alla costruzione della consapevolezza di poter avere un ruolo attivo nella gestione del proprio problema di salute e al rafforzamento o allo sviluppo progressivo delle capacità di autocura. L'andamento del processo è valutato tramite i dati raccolti nelle interviste di *follow-up* cui seguono frequenti colloqui di aggiornamento e di confronto tra infermiere e MMG. Dagli incontri e dai valori registrati si possono desumere considerazioni qualitative sulla reazione degli utenti all'intervento, ma manca uno strumento di misura rigoroso che possa valutare le capacità di autocura raggiunte e segnalare quali aspetti non siano stati compresi e/o messi in atto.

Lo studio si prefigge lo scopo di individuare strumenti di misura delle capacità di *Self-Care* e dell'aderenza alla terapia e di applicarli ai pazienti che partecipano al Progetto ACG. Tali strumenti potranno essere introdotti nel programma di *follow-up* e utilizzati dagli infermieri per individuare quali tra i fattori che concorrono allo sviluppo delle capacità di autocura necessitino di interventi mirati.

### **2.2 DISEGNO DELLO STUDIO E POPOLAZIONE OSSERVATA**

Lo studio, di tipo osservazionale, prevede la somministrazione di due questionari validati in lingua italiana alla coorte di pazienti già arruolati nel programma di *Care-Management* del Progetto ACG.

La selezione dei candidati è avvenuta in due fasi: il software ACG ha generato una lista di persone con diagnosi principale di scompenso cardiaco e diverse comorbidità individuati come ad alto rischio di ospedalizzazione, in seguito, i MMG hanno integrato nella lista altri pazienti che hanno un rischio clinico più basso ma un contesto psico-sociale di fragilità. Da queste nuove liste hanno selezionato i casi che a loro giudizio avrebbero potuto trarre maggior beneficio dalla presa in carico integrata che è avventura tra maggio e giugno 2015. La popolazione arruolata per il Progetto ACG in Padova e il campione di questo studio coincidono, non sono stati previsti criteri di esclusione.

## 2.3 STRUMENTI DI MISURA

Dopo aver ricercato e confrontato gli strumenti di misura disponibili in letteratura, per valutare il livello di autocura raggiunto dai pazienti si è scelto di utilizzare la *Self-Care Heart Failure Index* (SCHFI) Scale 6.2 nella versione italiana, per l'aderenza alla terapia farmacologica la *Morisky Medication Adherence Scale* (MMAS) nella sua versione con quattro item.

### 2.3.1 La *Self-Care in Heart Failure Index* (SCHFI)

La SCHFI è un questionario elaborato, validato e reso pubblica da Barbara Riegel et al. nel 2000 (25). Partendo dall'osservazione che i pazienti che assumono un ruolo attivo nella gestione della malattia mostrano uno stato psicologico migliore e vanno incontro a meno complicanze dei soggetti che rimangono passivi, il gruppo di ricerca ha costruito uno strumento con l'intento di misurare le capacità di autocura nei pazienti affetti da SC.

Lo strumento può essere usato dai clinici per individuare i punti deboli nel *Self-Care* dei loro pazienti e dai ricercatori per valutare l'efficacia di interventi messi in atto per migliorarlo. La SCHFI è focalizzata sui sintomi dispnea ed edema in quanto si è visto che la ritenzione idrica è il principale fattore di reospedalizzazione nei pazienti con SC e la dispnea il sintomo più predittivo, con una sensibilità del 66% e una specificità del 52% (26).

La versione utilizzata in questo studio, resa pubblica nel 2009 e utilizzabile liberamente(27), è stata concepita seguendo il modello teorico secondo il quale il *Self-Care* è un processo che comprende tre dimensioni: *Maintenance*, *Management* e *Confidence*. La scala si divide quindi in tre sezioni:

- A. La *Self-Care Maintenance Scale* (10 items) - Valuta i comportamenti che prevengono le esacerbazioni: il monitoraggio dei sintomi, il controllo dell'assunzione di sodio e l'aderenza ai trattamenti.
- B. La *Self-Care Management Scale* (6 items) - Misura le capacità di gestione dei sintomi, tra cui l'abilità nel riconoscimento dei sintomi, nella valutazione della gravità, nella scelta del trattamento da mettere in atto e nella valutazione della sua efficacia.

C. La *Self-Care Confidence Scale* (6 item) - Indaga il livello di fiducia nelle proprie capacità di autocura.

Ciascuna domanda offre quattro possibili risposte in una scala Likert: i pazienti sono chiamati a valutare su una scala simmetrica di quattro elementi il livello di frequenza con cui eseguono determinate azioni, con quanta rapidità hanno riconosciuto i sintomi e la probabilità di mettere in atto contromisure efficaci.

Il questionario può essere somministrato di persona ma si presta anche alla compilazione autonoma da parte di paziente e *caregiver*.

E' opportuno somministrarlo in un'unica soluzione ma le tre sezioni vanno valutate separatamente in quanto riflettono le tre dimensioni del *Self-Care*. La sezione B non può essere completata se nel periodo esaminato il paziente non è stato sintomatico, ma le altre due danno comunque indicazioni utili sul livello di autocura del paziente.

Lo strumento può essere utilizzato a intervalli regolari per valutare l'evoluzione del processo di *Self-Care* e si può far riferire i quesiti a un intervallo di tempo variabile, tuttavia è sconsigliato considerare un periodo superiore ai tre mesi per possibili alterazioni dei risultati dovute a errori di memoria.

La scala è stata tradotta in italiano, ritradotta in inglese e verificata dagli autori, un test psicometrico sulla popolazione italiana ne conferma la validità (28).

### **2.3.2 La Morisky Scale**

Nella SCHFI sono presenti alcune domande che indagano l'adesione alla terapia farmacologica, ma data l'importanza che questo aspetto ricopre nella gestione dello SC, si è scelto di valutarla separatamente utilizzando la *Morisky Medication Adherence Scale* nella versione a quattro item (MMAS-4). Lo strumento è validato e ampiamente utilizzato(29) negli studi presenti in letteratura.

La scala è costituita da quattro domande con possibili risposte SI/NO (vedi Allegato 3). A ogni risposta è attribuito un punteggio 0/1 che permette di suddividere le popolazioni in aderenti (3-4 punti) o non aderenti (1-2).

## 2.4 ATTIVITA' DI RACCOLTA DATI

In questo studio si è scelto di somministrare il questionario di persona per avere la possibilità di chiarire eventuali dubbi sul significato delle domande. Questa modalità ha permesso di osservare le reazioni dei pazienti alle domande e di comprendere i processi di pensiero mediante i quali prendono decisioni e si rapportano al loro stato di cronicità. La rilevazione è stata preceduta da un periodo di affiancamento agli infermieri *Care-Manager* nel loro lavoro di presa in carico dei pazienti, di elaborazione del piano di cura e del piano di azione con i MMG e nelle visite di *follow-up* tra giugno e settembre 2015, così da poter osservare le dinamiche di intervento infermieristico e conoscere i futuri intervistati.

La somministrazione dei questionari è stata eseguita tra il 18 settembre e il 7 ottobre 2015 nel domicilio dei pazienti, in alcuni casi insieme agli infermieri durante le visite di *follow-up*, in altri su appuntamento apposito.

Al momento dell'osservazione i pazienti erano seguiti dai *Care-Manager* da una media di 107 giorni con una deviazione standard di 23,3.

Prima di ogni somministrazione si è chiesto all'assistito di firmare il consenso informato (Allegato 5) e, per minimizzare possibili effetti di desiderabilità sociale, si è specificato che per la buona riuscita della valutazione era importante dare risposte veritiere.

La somministrazione dei questionari ha avuto modalità e durata variabili. Con i pazienti più reattivi è stato possibile ottenere le risposte numeriche che i quesiti richiedono in un tempo di 10 minuti. Altri pazienti, soprattutto se il questionario veniva somministrato in presenza del coniuge e/o dell'infermiera, tendevano a dare risposte più narrative o a raccontare episodi specifici, arrivando a impegnare circa 30 minuti. Dato il carattere qualitativo dello studio, si è preferito non interromperli poiché dalle risposte sono emersi elementi utili a comprendere i processi logici sottostanti e le credenze dei pazienti. Alla fine delle rilevazioni infatti, in diverse occasioni gli infermieri *Care-Manager* sono rimasti sorpresi da alcune risposte e hanno colto l'occasione per rinforzare i concetti e dare indicazioni sugli aspetti che sono risultati più problematici.

## 2.5 ANALISI DEI DATI

Il *range* di punteggio ottenibile nelle singole dimensioni è variabile. Per rendere il risultato più leggibile e confrontabile con altre scale e con le versioni precedenti della

SCHF1, i risultati sono stati normalizzati su una scala 0-100. Per ogni dimensione, dopo aver individuato i minimi e i massimi punteggi ottenibili, si è applicata la formula:

$$\frac{(\text{somma dei punteggi} - \text{minimo}) \times 100}{(\text{massimo} - \text{minimo})}$$

Il *cut-off* è fissato dagli autori a 70. In base ad un confronto con una popolazione nota si considera adeguato un punteggio maggiore di 70, valori inferiori riflettono un comportamento inadeguato.

Un'analisi fattoriale esplorativa condotta su un campione di pazienti italiani (28) ha rilevato che in ogni sezione sono presenti due sottoinsiemi di domande con una buona correlazione nei risultati. Ciò permette di individuare sei sottoscale che indagano separatamente gli aspetti che concorrono alla costruzione delle abilità di *Self-Care*.

Maintenance - Per la sezione A c'è correlazione tra le domande (1,2,4,6,7,9) e (3,5,8,10). Il primo gruppo di domande esplora i comportamenti attivi legati al consumo di sale e al monitoraggio di peso ed edemi, il secondo esplora la *compliance* ai trattamenti medici e farmacologici. Si individuano così le sottoscale "mantenimento autonomo" e "mantenimento diretto dal sanitario".

Management - I due sottoinsiemi di domande differenziano le capacità di gestione "autonoma" di riconoscimento dei sintomi e di controllo dell'introito idro-salino (11,12,13,16) dalle capacità "dirette dal sanitario" (14,15) che si manifestano contattando il medico e intervenendo sulla terapia diuretica.

Confidence - Le domande del primo sottoinsieme (18,19,20) indagano la fiducia nelle proprie capacità "base", come seguire i consigli terapeutici e interpretare correttamente i sintomi. Le domande (17,21,22) invece valutano le abilità "avanzate", quali la capacità di prevenire i sintomi o di intervenire con successo qualora si presentino.

Ritenendo interessante poter valutare separatamente la fiducia dei pazienti nelle proprie capacità "base" o "avanzate" e le componenti "autonoma" o "diretta dai sanitari" delle capacità di mantenimento della salute e della gestione dei sintomi, nell'analisi dei dati si è riproposto questo schema.

## CAPITOLO 3 - RISULTATI

### 3.1 DESCRIZIONE DEL CAMPIONE

Il campione studiato si compone di 7 uomini e 6 donne, di età compresa fra i 72 e gli 88 anni. I pazienti sono portatori di un numero di patologie croniche variabile tra 4 e 10 e assumono abitualmente dai 9 ai 20 principi attivi. Nella tabella 1 si riporta la distribuzione delle caratteristiche significative del campione.

		CAMPIONE = 13	
		n	%
Sesso	<i>Maschile</i>	7	53,8
	<i>Femminile</i>	6	46,2
Età	<i>Media</i>	81 ± 4,65	
Classe NYHA	<i>NYHA 1</i>	6	46,2
	<i>NYHA 2</i>	5	38,5
	<i>NYHA 3</i>	2	15,4
Titolo di studio	<i>Elementari</i>	10	76,9
	<i>Superiori</i>	1	7,7
	<i>Laurea</i>	2	15,4
Stato civile	<i>Coniugato</i>	8	61,5
	<i>Vedovo</i>	5	38,5
Caregiver	<i>Valido</i>	4	30,8
	<i>Inefficace</i>	5	38,5
	<i>Assente</i>	4	30,8

**Tabella 1 - Descrizione del campione**

Nel 2013 il sistema ACG ha calcolato per questi pazienti un costo annuo medio di 6442,9 euro per le prestazioni sanitarie e di 995,3 euro per i farmaci. Il paziente che ha consumato più risorse in quell'anno è costato 14.400 euro, quello che è costato di più in farmaci 1870 euro. La probabilità di ricovero media nei sei mesi successivi si attesta al 27,4% e aumenta fino a 37,7% se calcolata sull'orizzonte dei dodici mesi.

## 3.2 RISULTATI

### 3.2.1 SCHFI

Ricordando che le possibili risposte vanno da "mai" (1 punto) a "sempre o tutti i giorni" (4 punti), per ognuna delle tre dimensioni principali si riportano:

1. Una tabella con le domande, la media aritmetica delle risposte e la relativa deviazione standard.
2. Una tabella con i risultati normalizzati totali e delle due sottodimensioni.
3. Un grafico che confronta la distribuzione dei risultati delle due sottodimensioni.

#### SEZIONE A - *Self-Care Maintenance*

La Sezione A esplora i comportamenti atti a mantenere lo stato di salute, si chiede:

Con che frequenza fa quanto segue?

	<b>Domande SEZIONE A - <i>Self-Care Maintenance</i></b>	<b>Punteggi</b>
1	Pesarsi	3,4 ± 0,6
2	Controllare se le caviglie sono gonfie	3,4 ± 1
3	Cercare di evitare di ammalarsi	2,7 ± 1,1
4	Fare un po' di attività fisica	2,6 ± 1,1
5	Eseguire periodicamente le visite mediche	4 ± 0
6	Mangiare cibi con poco sale	3 ± 0,7
7	Fare ginnastica	1,5 ± 1
8	Dimenticare di prendere un farmaco	3,5 ± 0,8
9	Mangiare cibi con poco sale quando è fuori casa	1,5 ± 0,6
10	Utilizza un sistema (promemoria, scatoline) che lo aiuta nel ricordare di prendere le medicine	2,9 ± 1,2

Tabella 2 - In azzurro le domande che indagano il mantenimento "*autonomo*", in blu quello "*diretto dai sanitari*". I punteggi sono espressi come media e deviazione standard in una scala da 1 a 4.

**Risultati SEZIONE A: Self-Care Maintenance**

Pz	Totale	Autonomo	Diretto
1	66,7	44,4	100
2	66,7	66,7	66,7
3	50	33,3	75
4	36,7	27,8	50
5	46,7	38,9	58,3
6	66,7	55,6	83,3
7	53,3	44,4	66,7
8	50	22,2	91,7
9	63,3	61,1	66,7
10	76,7	88,9	58,3
11	73,3	72,2	75
12	76,7	61,1	100
13	76,7	61,1	100
<b>Media</b>	<b>61,8 ± 12,7</b>	<b>52,1 ± 18,3</b>	<b>76,3 ± 16,6</b>

Tabella 3 - Risultati normalizzati ottenuti dai singoli pazienti nella SEZIONE A. Al valore medio è associata la relativa deviazione standard.

**Confronto tra il mantenimento "autonomo" e "diretto dai sanitari"**

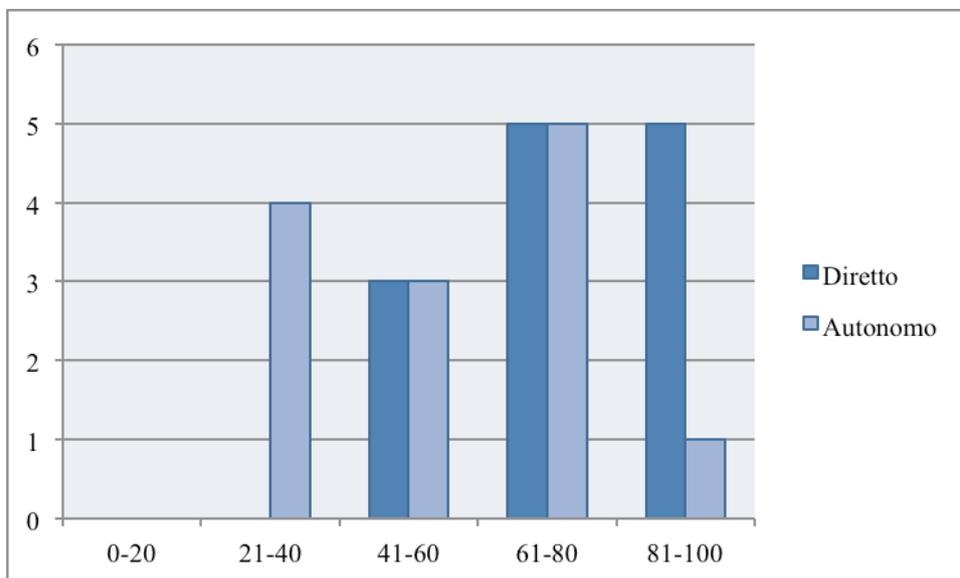


Grafico 1 - Confronto della distribuzione dei risultati nelle due sottodimensioni. In ascisse la scala dei risultati suddivisa in 5 intervalli di 20 punti di ampiezza, in ordinata il numero di pazienti che ricadono in ogni intervallo.

## SEZIONE B - *Self-Care Management*

La sezione B indaga il comportamento in risposta ai sintomi di ritenzione idrica. Supponendo che nel periodo cui si riferisce la rilevazione il paziente possa essere stato asintomatico, il gruppo di *items* si apre con una domanda filtro:

"Da quando è stato preso in carico dall'infermiere *Care-Manager* ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie?".

Cinque pazienti hanno dichiarato di non aver accusato sintomi, per loro si è proceduto direttamente alla somministrazione della Sezione C.

### *Domande SEZIONE B - Self-Care Management*

### *Punteggi*

11	Se dalla presa in carico ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie, quanto rapidamente li ha riconosciuti come sintomi dello scompenso cardiaco?	1,88 ± 1,76
----	---	-------------

Se ha affanno o caviglie gonfie, con che probabilità prova uno dei seguenti rimedi?

12	Ridurre il sale nella dieta	1,13 ± 0,33
13	Bere di meno	1,63 ± 1,11
14	Prendere una compressa di diuretico in più	1,5 ± 1
15	Chiamare il medico o l'infermiere per chiedere cosa fare	2,38 ± 1,22
16	Quanto è sicuro che il rimedio sia stato utile?	1,63 ± 1,49

Tabella 4 - In viola chiaro le domande che indagano la gestione "*autonoma*", in viola scuro quella "*diretto dai sanitari*". I punteggi sono espressi come media e deviazione standard in una scala da 1 a 4.

**Risultati SEZIONE B: Self-Care Management**

<b>Pz</b>	<b>Totale</b>	<b>Autonomo</b>	<b>Diretto</b>
<b>1</b>	10	14,3	0
<b>3</b>	5	0	16,7
<b>4</b>	30	21,4	50
<b>5</b>	35	35,7	33,3
<b>7</b>	55	57,1	50
<b>8</b>	20	28,6	0
<b>11</b>	30	42,9	0
<b>Media</b>	<b>26,4 ± 15,5</b>	<b>28,6 ± 17,5</b>	<b>21,4 ± 21,3</b>

Tabella 5 - Risultati normalizzati ottenuti dai pazienti sintomatici nella SEZIONE B. Al valore medio è associata la relativa deviazione standard.

**Confronto tra la gestione "autonoma" e "diretta dai sanitari"**

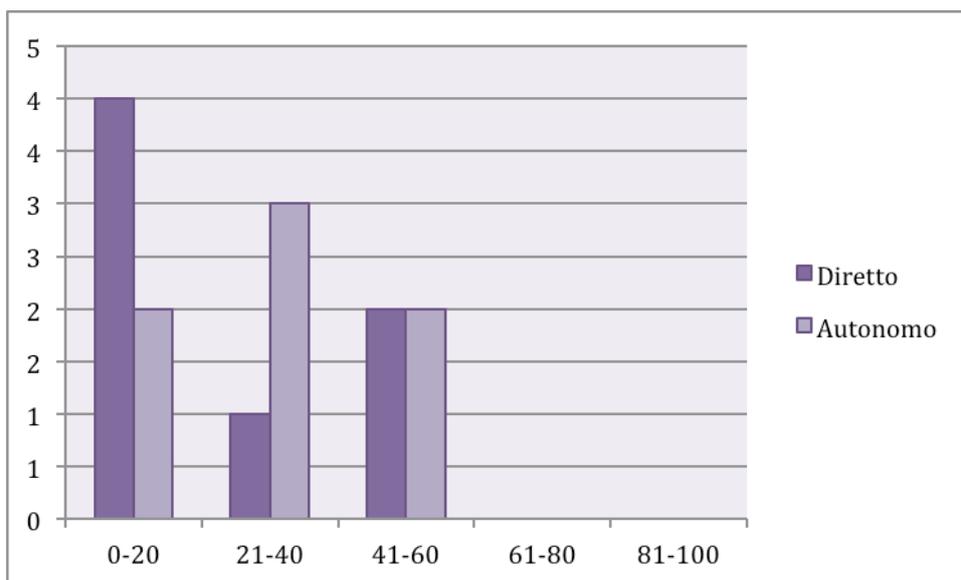


Grafico 2 - Confronto della distribuzione dei risultati nelle due sottodimensioni. In ascisse la scala dei risultati suddivisa in 5 intervalli di 20 punti di ampiezza, in ordinata il numero di pazienti che ricadono in ogni intervallo.

### SEZIONE C - *Self-Care Confidence*

Nella sezione C si vuole valutare la fiducia che il paziente ha nelle proprie capacità di autocura. Gli si chiede se, in generale, ritiene di essere in grado di attuare i comportamenti descritti nelle domande.

<i>Domande SEZIONE C - Self-Care Confidence</i>		<i>Punteggi</i>
17	Prevenire l'insorgenza dei sintomi dello SC?	2,08 ± 1,31
18	Seguire i consigli terapeutici che le sono stati dati?	3,58 ± 0,84
19	Valutare l'importanza dei sintomi dello SC?	2,25 ± 1,15
20	Riconoscere i cambiamenti della sua salute?	3,17 ± 0,7
21	Fare qualcosa per alleviare i sintomi dello SC	2,33 ± 1,28
22	Valutare l'efficacia dei rimedi attuati?	2,33 ± 1,22

Tabella 6 - In verde chiaro le domande che indagano la fiducia di poter attuare comportamenti "base", in verde scuro comportamenti "avanzati". I punteggi sono espressi come media e deviazione standard in una scala da 1 a 4.

<i>Risultati SEZIONE C: Self-Care Confidence</i>			
<b>Pz</b>	<b>Totale</b>	<b>Base</b>	<b>Avanzato</b>
<b>1</b>	44,4	88,9	0
<b>2</b>	88,9	100	77,8
<b>3</b>	16,7	33,3	0
<b>4</b>	27,8	55,6	0
<b>5</b>	38,9	77,8	0
<b>6</b>	50	55,6	44,4
<b>7</b>	72,2	77,8	66,7
<b>8</b>	50	55,6	44,4
<b>9</b>	83,3	66,7	100
<b>10</b>	100	100	100
<b>11</b>	61,1	55,6	66,7
<b>12</b>	16,7	33,3	0
<b>13</b>	100	100	100
<b>Media</b>	<b>57,7 ± 28,2</b>	<b>69,2 ± 22,7</b>	<b>46,2 ± 40,4</b>

Tabella 7 - Risultati normalizzati ottenuti dai pazienti nella SEZIONE C. Al valore medio è associata la relativa deviazione standard.

### Confronto tra gli indicatori di fiducia "base" e "avanzata"

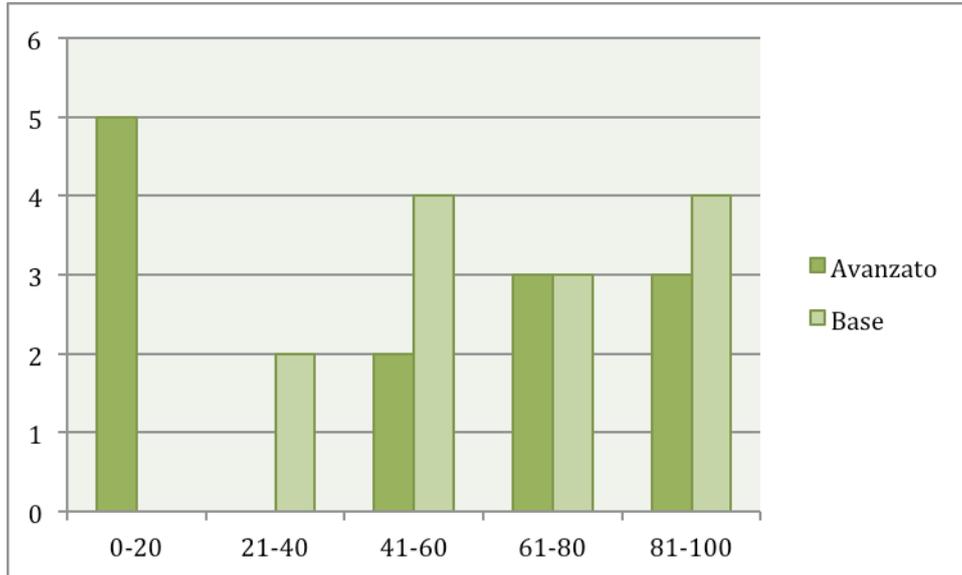


Grafico 3 - Confronto della distribuzione dei risultati nelle due sottodimensioni. In ascisse la scala dei risultati suddivisa in 5 intervalli di 20 punti di ampiezza, in ordinata il numero di pazienti che ricadono in ogni intervallo.

### 3.2.2 Scala Morisky

Ai quesiti posti dalla scala di Morisky (vedi allegato 3) sull'aderenza alla terapia farmacologica, i pazienti hanno risposto ottenendo risultati mostrati nel grafico (in Allegato 4 i risultati numerici). Due pazienti (n° 4 e 5) sono risultati non complianti, la media dei risultati è di  $3,2 \pm 0,9$  su una scala da 0 a 4.

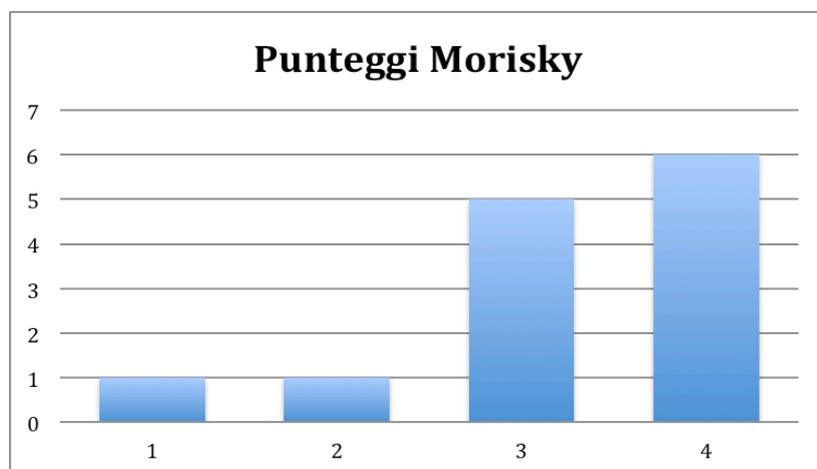


Grafico 1 - Distribuzione dei pazienti per punteggio ottenuto nella scala Morisky

## **CAPITOLO 4- DISCUSSIONI E CONCLUSIONI**

### **4.1 CONSIDERAZIONI SUL RISULTATO**

I punteggi ottenuti con la rilevazione sono piuttosto scarsi e in generale mostrano un andamento migliore per la componente diretta dai sanitari e per la fiducia nelle abilità base. Le medie delle tre dimensioni e delle sei sottodimensioni hanno superato il valore di *cut-off* che individua i pazienti con comportamenti adeguati solo per il mantenimento diretto dai sanitari.

Il dato potrebbe essere legato alla cultura e all'età avanzata della popolazione osservata: i pazienti sono persone anziane con un basso grado di istruzione, abituate da sempre a concepire il proprio ruolo nella gestione della salute come esecutivo degli ordini dell'autorità medica, secondo la cultura dominante in Italia nel secolo scorso. La rivoluzione che li rimette al centro del processo di cura con un ruolo libero e attivo è notevole e deve scardinare convinzioni e abitudini molto radicate, è probabile che la partecipazione al programma di cura per tre mesi e mezzo in media non sia sufficiente a realizzarla.

#### **4.1.1 *Self-Care Maintenance Scale***

La domanda che indaga sull'adesione alle visite di controllo ha ottenuto punteggio pieno da tutti i pazienti, l'aderenza alla terapia 3,5. Il dato evidenzia l'attenzione della popolazione all'adesione alle prescrizioni che si manifesta anche con un buon monitoraggio di peso e comparsa di edemi, le domande relative hanno ottenuto punteggi medi intorno al 3,5.

Sul fronte del mantenimento autonomo, le due domande sull'attività fisica finalizzata (ginnastica) o non finalizzata (lavori di casa etc) hanno ottenuto valori più bassi, rispettivamente 1,5 e 2,6, mentre il controllo del sale nella dieta arriva a 3. Il dato è simile a quello ottenuto nello studio di validazione della scala su una popolazione italiana (28), il che suggerisce che la restrizione di sodio sia interpretata dai pazienti italiani non come un comportamento preventivo delle esacerbazioni, ma come una prescrizione medica. L'attività fisica è altrettanto importante ma richiede molto impegno, il campione non sembra essere in grado di praticarla con costanza.

#### **4.1.2 Self-Care Management Scale**

E' la sezione con i punteggi più bassi: una media di 26,4 e una differenza poco significativa tra la gestione autonoma e diretta dai sanitari. Ascoltando i commenti degli intervistati o esplorando il tema con altre domande libere è emerso chiaramente un problema: il legame fisiopatologico tra la mancata restrizione di liquidi e sodio con la comparsa di dispnea ed edemi non è stato interiorizzato dai pazienti. A questo si aggiunge la convinzione errata di non poter far nulla per migliorare la sintomatologia quando essa si presenta. Dispnea ed edemi vengono spesso interpretati come manifestazioni di malattia non prevenibili, incontrollabili e legate all'età e allo stato di salute compromesso.

Solo la metà dei pazienti si è messa in contatto con i sanitari all'insorgere dei sintomi, evitando peraltro un ricovero molto probabile in almeno due occasioni. L'altra metà non lo ha fatto "per non disturbare", per aver sottovalutato l'importanza dei sintomi o per non averli considerati come una manifestazione del problema cardiaco.

#### **4.1.3 Self-Care Confidence Scale**

Il punteggio medio è di  $57,7 \pm 28,2$ , molto simile a quello del mantenimento, separabile in 69,2 per le abilità base e 46,2 per quelle avanzate. C'è una forte variabilità nei risultati: due pazienti hanno ottenuto il massimo e due solo 16,7, segno che la presenza o l'assenza di fiducia nelle proprie capacità si riflette in tutti gli aspetti indagati dalla sezione C.

Osservando i punteggi nelle singole domande, il migliore è 3,58 per l'abilità di seguire le indicazioni terapeutiche, il più basso, 2,08, si registra per l'abilità percepita di poter prevenire segni e sintomi. Il risultato mette ancora una volta in evidenza la sensazione che gli intervistati siano molto complianti nel seguire le direttive, ma poco convinti di poter influenzare il decorso di malattia con le proprie azioni. A questo proposito è stato interessante notare come pazienti con un ottimo grado di controllo di fattori quali la restrizione del sodio e l'esercizio, alle domande della sezione C sulla loro consapevolezza di poter controllare i sintomi abbiano risposto "No, ma io faccio tutto quello che mi dite di fare!", come se considerassero questi fattori come terapie prescritte e non come strategie di prevenzione dei sintomi.

#### 4.1.4 Morisky Scale

A conferma di quanto finora detto, l'adesione alla terapia rilevata con la scala Morisky è molto alta, con una media di 3,23 su un massimo di 4 e solo due pazienti con punteggi 1-2 che li classificano come non aderenti. Entrambi i pazienti hanno ottenuto punteggi sotto la media in tutte le dimensioni della SCHFI e appaiono in generale passivi e sfiduciati, una, ipovedente, è fortemente limitata in vari aspetti del *Self-Care* e mostra una tendenza alla depressione, l'altra è caratterizzata da un decadimento cognitivo piuttosto marcato e da una scarsa inclinazione a seguire le regole.

#### 4.2 CONFRONTO CON RISULTATI DI LETTERATURA

Uno studio caso-controllo su una popolazione di pazienti cinesi al primo ricovero (31) ha trattato con le cure usuali un gruppo di controllo e offerto al gruppo sperimentale una giornata di educazione individuale che si concludeva con la consegna di un libretto, di un video e di un diario per l'automonitoraggio. La somministrazione della SCHFI è avvenuta prima dell'intervento educativo e poi a una settimana, a un mese e a tre mesi dalla dimissione. Tra la prima e l'ultima rilevazione i punteggi sono passati da 57,2 a 68,3 per il mantenimento, da 52,6 a 72,5 per la gestione e da 58,5 a 73,7 per l'autoefficacia, ma la rilevazione più interessante è che nel gruppo sperimentale il tasso di riammissione a 30 giorni è stato del 12,2% contro il 25% della media nazionale, confermando l'idea che un intervento volto a migliorare l'autocura si riflette in un calo del tasso di reospedalizzazione.

Un altro studio sulla popolazione iraniana (32) misura le abilità del *Self-Care* del campione con la SCHFI analizzando i fattori che ne influenzano i risultati e mettendoli in relazione con il tasso di reospedalizzazione. Gli autori hanno rilevato che le migliori *performance* sono state ottenute dai pazienti più giovani, maschi, lavoratori e con alto grado di istruzione.

In entrambi gli studi i risultati delle sezioni A e C della scala sono confrontabili con quelli descritti in questo studio, dove però i punteggi della sezione B sono sensibilmente inferiori, confermando la peculiarità della cultura italiana nell'aspetto della gestione dei sintomi.

### **4.3 RIPRODUCIBILITA' DELLO STUDIO**

Lo studio non presenta particolari difficoltà nel suo svolgimento, è facilmente riproducibile anche su campioni più ampi, quale potrebbe essere tutta la popolazione veneta aderente al Progetto ACG per lo scompenso, che a regime conterà 400 pazienti.

Ancora più interessante sarebbe una somministrazione dei questionari allo stesso campione a intervalli di tempo regolari, sia per apprezzare eventuali evoluzioni, sia per fornire a pazienti e operatori un'occasione per fare il punto della situazione, ribadire i concetti non assorbiti e individuare gli aspetti da migliorare e i relativi ostacoli.

Quando la sperimentazione ACG si estenderà ad altre patologie croniche, potrà essere opportuno individuare scale analoghe con finalità simili e specifiche per la patologia considerata. Per quanto riguarda il lavoro dell'infermiere *Care-Manager*, si è visto che un monitoraggio del livello di autocura raggiunto dai pazienti è uno strumento che aiuta a migliorare il processo assistenziale.

### **4.4 LIMITI DELLO STUDIO**

Il progetto è partito nel 2012 con i gruppi pilota di Padova e Verona, ora coinvolge quasi tutte le ULSS venete che sono in fase di reclutamento dei pazienti. Lo studio si è limitato al contesto padovano, con un'evidente ristrettezza della popolazione osservata (13 pazienti).

Non è presente un gruppo di controllo, per cui non è possibile determinare se l'intervento di *Care-Management* influisca sui risultati della rilevazione.

La rilevazione fotografa la situazione a un dato momento: sarebbe stato interessante poter confrontare il risultato con una rilevazione fatta al momento della presa in carico per apprezzarne i cambiamenti.

La SCHFI è stata ideata da un'equipe americana, in alcuni item le differenze culturali potrebbero influire sul risultato, in particolare sull'autonomia negli aggiustamenti della terapia farmacologica, pratica diffusa in USA, molto meno in Italia e nell'uso dei blister per agevolare l'assunzione dei farmaci, anch'essi poco usati in Italia.

#### **4.4.1 Criticità nella somministrazione dei questionari**

Il questionario di Morisky è breve e semplice, invece nella somministrazione della

SCHIFI, ben più complessa, sono emerse alcune criticità che potrebbero aver influito sul risultato.

La domanda 9, "Con che frequenza mangia cibi con poco sale quando è fuori casa (al ristorante, a casa di amici etc)?", ha posto un problema: più della metà dei pazienti ha dichiarato di non trovarsi mai a mangiare fuori casa. In questi casi è stata riproposta la domanda chiedendo: "qualora si trovasse a mangiare fuori casa, chiederebbe cibo con poco sale?".

La domanda 10, "Utilizza promemoria o scatoline per ricordare di prendere le medicine?" non dà reali indicazioni sulla *compliance* farmacologica e probabilmente riflette la maggior diffusione dei blister promemoria in USA. Tre pazienti del campione italiano non ne sentono il bisogno ma sono comunque molto precisi nell'assunzione dei farmaci.

Alla domanda 13, "Se ha affanno o caviglie gonfie, con che probabilità prova uno dei seguenti rimedi? - prendere una compressa di diuretico in più", tutti hanno risposto "improbabile". Questo risultato potrebbe essere dovuto alla cultura di appartenenza del campione, in Italia non è comune che un paziente si senta libero di modificare la terapia senza il parere del sanitario di riferimento.

La domanda 20, "In generale, lei ritiene di essere in grado di riconoscere i cambiamenti della sua salute?", è ambigua, alcuni l'hanno interpretata come generica, altri l'hanno legata allo stato di avanzamento dello scompenso cardiaco. Nei casi dubbi si è sottolineato che si intende legata allo scompenso.

La somministrazione del questionario ha presentato delle difficoltà di comprensione da parte di alcuni pazienti, in particolare nella Sezione C. Da un lato le domande vogliono cogliere processi logici piuttosto sottili, dall'altro il decadimento cognitivo, l'anzianità e il livello di istruzione mediamente basso dei pazienti hanno posto degli ostacoli. Per ottenere risposte sensate, dopo una prima lettura della domanda, spesso è stato necessario spiegare con parole più semplici l'aspetto delle singole domande vogliono cogliere prima di riproporle nella forma originale e ottenere la scelta della risposta tra le possibilità offerte dal questionario.

#### **4.5 RILEVANZA DEL PROBLEMA PER LA PROFESSIONE**

In un momento storico e in un contesto epidemiologico in cui in Italia la figura dell'infermiere *Care-Manager* sarà sempre più utilizzata nella gestione della cronicità, è importante supportare con idee e strumenti lo sviluppo di questa nuova figura professionale e favorirne un adattamento efficace al contesto culturale e all'organizzazione sanitaria italiana.

L'idea di sperimentare l'applicazione di una scala validata di misura del *Self-Care* è stata ben accolta dall'*équipe* del Progetto ACG che l'ha considerata un'opportunità per una valutazione *in itinere* del lavoro finora svolto e una preziosa fonte di informazioni per indirizzare gli interventi futuri sulle lacune emerse dalle risposte ai questionari.

#### **4.5 CONCLUSIONI**

In questo studio sono stati applicati due strumenti di misura delle capacità di *Self-Care* e dell'aderenza alla terapia. La somministrazione dei questionari ha richiesto un tempo breve, è compatibile con l'organizzazione del lavoro infermieristico e ha fornito risultati utili rispetto agli intenti del Progetto ACG.

Alcuni *item* della scala SCHFI risentono delle differenze tra la cultura della popolazione, italiana, e degli autori, statunitensi. I risultati ottenuti hanno permesso comunque di valutare il grado di abilità raggiunto dai pazienti nei diversi aspetti che contribuiscono alla realizzazione di un'autocura efficace e sono stati di aiuto per la comprensione dei processi di pensiero che guidano le scelte degli assistiti presi in esame.

Lo studio ha quindi dimostrato l'applicabilità nel programma di *Care-Management* di uno strumento di misura oggettivo e capace di distinguere nel dettaglio le componenti che concorrono alle capacità di autocura dei pazienti. Tale strumento potrà essere introdotto nel programma di *follow-up* ed essere un utile supporto al lavoro degli infermieri, sia per individuare quali tra i fattori che concorrono allo sviluppo delle capacità di autocura necessitino di interventi mirati, sia come indicatore di esito dell'intervento infermieristico se somministrato alla presa in carico e a distanza di tempo.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Grover A, Joshi A. An Overview of Chronic Disease Models: a Systematic Literature Review. *Global Journal of Health Science* 2015;7(2).
- (2) Hunter D.J., Reddy K.S. Noncommunicable disease. *The new england journal of medicine* 2013;369(14).
- (3) Oh S.M., Stefani K.M., Kim H.C. Development and application of chronic disease risk prediction models. *Yonsei med Journal* 2014;55(4).
- (4) Martínez-González N.A., Berchtold P., Ullman K. Integrated care programmes for adults with chronic conditions: a meta-review. *International Journal for Quality in Health Care* 2013;26(5).
- (5) Doumont D., Aujoulat I. L'empowerment e l'educazione del paziente. *UCL - RESO* 2002.
- (6) Mackintosh N. Self-empowerment in health promotion: a realistic target? *British Journal of Nursing* 1995.
- (7) Bodenheimer T, Lorig K, Holman H. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA* 2002;288(19).
- (8) Suter P, Gorski L, Hennesey B. Best Practices for Heart Failure, a Focused Review. *Home Healthcare Nurse* 2012;30(7).
- (9) Bui A, Horwich T, Fonarow G. Epidemiology and Risk Profile of Heart Failure. *Nat Rev Cardiol* 2012.
- (10) Braunschweig F., Cowie M., Auricchio A. What are the costs of heart failure? *Eurospace* 2011;13.
- (11) [http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1\\_5.jsp?lingua=italiano&id=43&area=Malattie\\_cardiovascolari](http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=43&area=Malattie_cardiovascolari).
- (12) Pazos-Lopez P, Peteiro-Vazquez J, Carcia-Campos A. The causes, consequences and treatment of left or right heart failure. *Vascular Health and Risk Management* 2011.
- (13) Moser D, Mann D. Improving Outcomes in Heart Failure. Is not Unusual beyond usual care.
- (14) Riegel B, Dickson V, Faulkner K. The Situation Specific Theory of Heart Failure Self-Care. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2015;0(0).
- (15) Moser D, Dickson V, Jaarsma T. Role of Self-care in the patients with Heart Failure. *Curr Cardiology Rep* 2012.

- (16) Friedman M, Quinn J. Heart Failure Patients' Time, Symptoms, and Actions Before a Hospital Admission. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2008;23(6).
- (17) Bandura A. *Self efficacy: the exercise of control*. New York: WH Freeman Co; 1997.
- (18) Lorig K, Sobel D, Ritter P. Effect of a self management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice* 2001;4(6).
- (19) Emmons K, Rollnick S. Motivational Interviewing in Health Care Settings. Opportunities and limitations. *American Journal of Preventive Medicine* 2001;20(1).
- (20) Riegel B, Dickson V, Topaz M. Qualitative Analysis of Naturalistic Decision Making in Adults with Chronic Heart Failure. *Nursing Research* 2013;62(2).
- (21) Clark A, Spaling M, Hakness K. Determinants of Effective Heart Failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perception. *Heart* 2014.
- (22) McLennan S, Pearson S, Cameron J, Stewart S. Prognostic importance of cognitive impairment in chronic heart failure patients: Does specialist management make a difference? *European Journal of Heart Failure* 2006;8.
- (23) Bruce M, Sheeran T, Raue P. Depression Care For Patients At Home (Depression CAREPATH): Intervention Development and Implementation. *Home Healthcare Nurse* 2012.
- (24) Wilkinson A., Whitehead L. Evolution of the concept of self-care and implication for nurses: a literature review. *International journal of nursing studies* 2009;46.
- (25) Riegel B., Carlson B., Glaser D. Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. *Issues in cardiovascular nursing* 2000;29(1).
- (26) Bennett S.J., Huster G.A., Baker S.L. Characterization of the precipitants of hospitalization for heart failure decompensation. *Am J Crit Care* 1998;168(74).
- (27) Riegel B., Lee S., Dickson V. An update on the Self-Care of Heart Failure Index. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2009;24(6).
- (28) Vallone E, Riegel B., Cocchieri A. Psychometric testing of the Self-Care of Heart Failure Index Version 6.2. *Research in Nursing and Health* 2013;36.
- (29) Morisky D., Green. L., Levine D. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical care* 1986;24(1).

# ALLEGATO 1 - Piano di Azione

## 6. PIANO DI AZIONE

Copia per il Fascicolo. Si ricorda di consegnare una copia al Paziente

Paziente, Sig./ra \_\_\_\_\_  
 Medico \_\_\_\_\_ cell \_\_\_\_\_ Infermiere \_\_\_\_\_ cell \_\_\_\_\_

**I MIEI OBIETTIVI DI SALUTE**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**PROMEMORIA : MEDICINE**

- Ordinare nuove confezioni prima che finiscano
- Chiamare l'infermiere in caso di modifiche

**DIETA** 

\_\_\_\_\_

**ATTIVITA' FISICA** 

\_\_\_\_\_

**CONTROLLI GIORNALIERI**  **OBIETTIVI** **CHIAMO**  **L'INFERMIERE SE**

PESO		
PRESSIONE ARTERIOSA		
FREQUENZA CARDIACA		

	MATTINA	MEZZOGIORNO	POMERIGGIO	SERA	NOTE
					
<b>FARMACI DA PRENDERE ANCHE QUANDO STO BENE</b>					
<b>FARMACI DA PRENDERE SOLO SE NE HO BISOGNO</b>					
<b>FARMACI DA NON PRENDERE MAI</b>					
					<b>ALLERGIA</b>
<b>PROSSIMI APPUNTAMENTI</b> _____					

Data : \_\_\_/\_\_\_/ 2015

## ALLEGATO 2 - Risultati SCHFI

Pz														<i>deviazione</i>	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	<i>media</i>	<i>standard</i>
<b>1</b>	4	3	2	3	3	3	3	3	4	4	4	4	4	<b>3,38</b>	<b>0,62</b>
<b>2</b>	4	4	4	3	2	4	4	1	4	4	4	4	2	<b>3,38</b>	<b>1,00</b>
<b>3</b>	4	2	2	1	1	2	3	3	3	2	4	4	4	<b>2,69</b>	<b>1,07</b>
<b>4</b>	1	4	1	1	2	3	3	2	3	4	3	3	4	<b>2,62</b>	<b>1,08</b>
<b>5</b>	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	<b>4,00</b>	-
<b>6</b>	3	3	3	2	4	4	2	2	3	4	3	3	3	<b>3,00</b>	<b>0,68</b>
<b>7</b>	1	3	1	1	1	1	1	1	1	4	3	1	1	<b>1,54</b>	<b>1,01</b>
<b>8</b>	4	3	4	1	3	4	3	4	4	4	4	4	4	<b>3,54</b>	<b>0,84</b>
<b>9</b>	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2	3	<b>1,46</b>	<b>0,63</b>
<b>10</b>	4	3	3	4	3	4	2	4	1	1	1	4	4	<b>2,92</b>	<b>1,21</b>
<b>11</b>	2		0	1	4		4	4			0			<b>2,14</b>	<b>1,73</b>
<b>12</b>	1		1	1	1		1	1			1			<b>1,00</b>	-
<b>13</b>	1		1	1	1		1	1			4			<b>1,43</b>	<b>1,05</b>
<b>14</b>	1		1	2	1		1	1			1			<b>1,14</b>	<b>0,35</b>
<b>15</b>	1		2	3	3		4	1			1			<b>2,14</b>	<b>1,12</b>
<b>16</b>	0		0	2	1		4	0			3			<b>1,43</b>	<b>1,50</b>
<b>17</b>	1	4	1	1	1	1	2	2	4	4	3	1	4	<b>2,08</b>	<b>1,31</b>
<b>18</b>	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	1	4	<b>3,58</b>	<b>0,84</b>
<b>19</b>	3	4	1	2	3	1	3	2	2	4	1	1	4	<b>2,25</b>	<b>1,15</b>
<b>20</b>	4	4	2	3	3	3	3	2	3	4	3	4	4	<b>3,17</b>	<b>0,70</b>
<b>21</b>	1	3	1	1	1	3	4	2	4	4	3	1	4	<b>2,33</b>	<b>1,28</b>
<b>22</b>	1	3	1	1	1	3	3	3	4	4	3	1	4	<b>2,33</b>	<b>1,22</b>

Ad ogni riga corrisponde una domanda, ad ogni colonna un paziente. In blu la SEZIONE A, in viola SEZIONE B, in verde la SEZIONE C

### ALLEGATO 3 - Scala Morisky

1. Si è mai dimenticato di assumere i farmaci?
2. E' occasionalmente poco attento nell'assunzione dei farmaci?
3. Quando si sente meglio, a volte, interrompe la terapia?
4. Quando si sente peggio, a volte, interrompe la terapia?

### ALLEGATO 4 - Risultati Morisky

<b>pz</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<i>media</i>	<i>deviazione standard</i>
<i>1</i>	1	0	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	0,77	0,42
<i>2</i>	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	1	0,62	0,49
<i>3</i>	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,92	0,27
<i>4</i>	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,92	0,27
<b>Totale</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>3,23</b>	<b>0,89</b>

Ad ogni riga corrisponde una domanda della scala, ad ogni colonna un paziente intervistato.

## ALLEGATO 5 - CONSENSO INFORMATO

Gentile Signora/e,

Le proponiamo di partecipare ad uno studio che si propone di valutare il grado di capacità di autocura e di aderenza alla terapia farmacologica dei pazienti che, come Lei, partecipano al Progetto ACG per lo scompenso cardiaco.

La rilevazione avviene tramite la somministrazione di un questionario che richiede in media 15 minuti.

La partecipazione è facoltativa e, qualora acconsentisse a partecipare, il suo consenso potrà essere ritirato in qualunque momento senza dover fornire alcuna motivazione.

I dati rilevati rimarranno riservati, saranno utilizzati solo per lo svolgimento dello studio e saranno divulgati in forma anonima.

Io sottoscritto dichiaro di aver ricevuto spiegazioni esaurienti in merito alla richiesta di partecipazione allo studio e accetto liberamente di partecipare.

NOME E COGNOME \_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_

FIRMA \_\_\_\_\_