



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Neuroscienze

Corso di Laurea Triennale in Educazione Professionale

Elaborato finale

**ADERENZA NEI PAZIENTI AFFETTI DA CARDIOPATIA ISCHEMICA:
STUDIO OSSERVAZIONALE E PROPOSTA DI INTERVENTO EDUCATIVO FONDATO
SUL CONCETTO DI EMPOWERMENT**

Relatore

Dott.ssa Silvia Lazzaro

Laureando

Michael Munarin

Matricola 1117578

ANNO ACCADEMICO

2017/2018

INDICE

Abstract.....	1
Introduzione.....	3
Capitolo 1. L'ADERENZA NEI PAZIENTI AFFETTI DA CARDIOPATIA ISCHEMICA	
1.1. La cardiopatia ischemica: breve descrizione.....	5
1.1.1 Cardiopatia ischemica: caratteristiche e aspetti psicosociali.....	6
1.2. Il costrutto di aderenza nella letteratura internazionale.....	8
1.2.1 Una tassonomia per l'aderenza.....	10
1.2.2 Misurazione dell'aderenza.....	11
1.3. Aderenza nei pazienti con cardiopatia ischemica.....	13
1.2.3 Sintesi dei dati in letteratura.....	13
1.2.4 Migliorare l'aderenza nei pazienti con cardiopatia ischemica: breve descrizione degli interventi presenti in letteratura.....	15
Capitolo 2. PRESENTAZIONE DELLO STUDIO OSSERVAZIONALE: OBIETTIVI, MATERIALI E METODI	
2.1. Obiettivi e scelte metodologiche.....	19
2.2. Materiali e metodi.....	20
2.2.1 Selezione dei soggetti.....	20
2.2.2 Selezione degli strumenti di misurazione del costrutto e modalità di somministrazione.....	20
2.2.3 Analisi dei dati.....	22
2.2.4 Aspetti etici.....	23
Capitolo 3. RISULTATI	
3.1. Caratteristiche sociodemografiche del campione.....	25
3.2. Questionario ad hoc sulle conoscenze in merito alla patologia e al trattamento farmacologico.....	26
3.3. Questionario VARK: stili di apprendimento.....	27
3.4. Questionario BPNS: bisogni psicologici di base.....	27
3.5. Questionario IPQ-R: percezione soggettiva di malattia.....	28
3.6. Questionario GDMS: stile decisionale.....	28
3.7. Questionario MMAS-4: valutazione soggettiva del grado di aderenza.....	29
3.8. Confronto tra pazienti collocati in una fascia di alta aderenza Vs pazienti in fascia medio-bassa.....	30
Capitolo 4. DISCUSSIONE	
4.1. Il paziente mediamente o scarsamente aderente: alcune diverse possibili interpretazioni.....	33
4.2. Il decision making e i fattori che interagiscono nel processo decisionale.....	34
4.3. Limiti dello studio.....	36
4.4. Implicazioni pratiche e approccio "empowerment based".....	37

Capitolo 5. UNA PROPOSTA DI INTERVENTO EDUCATIVO “EMPOWERMENT BASED” PER IL PAZIENTE AFFETTO DA CARDIOPATIA ISCHEMICA

5.1. L'intervento educativo “empowerment based”: razionale.	41
5.2. Obiettivi.	41
5.3. Descrizione dell'intervento/strumento.	41
Conclusione.	45
Bibliografia.	46
Allegati.	55

“There is nothing so practical
as a good theory.”
(Lewin K.)

“Le azioni generatrici di realtà sono, dunque,
l'imprimere un ordine
e l'aver cura,
ed è l'aver cura che consente
il pieno fiorire dell'umano nell'agire educativo.”
(Mortari L.)

ABSTRACT

Introduzione. L'aderenza in pazienti affetti da cardiopatia ischemica è un aspetto interessante quanto necessario da analizzare considerata la complessità dei quadri clinici che caratterizza questi soggetti. Considerando inoltre che il trattamento richiede non solamente l'assunzione di farmaci ma anche un cambiamento nello stile di vita, comportamenti di salute e l'adesione a programmi di riabilitazione cardiaca quando prescritti, risulta fondamentale misurare quanto possibile il fenomeno della mancata aderenza e gli aspetti ad esso connessi.

Obiettivi. Lo studio descritto fa parte di un progetto di ricerca più ampio dal titolo "Tra cronicità e aderenza: quale educazione terapeutica per ciascun paziente?". Per quanto riguarda la ricerca presentata in questo elaborato, l'obiettivo è stato quello di indagare il costrutto di aderenza in un gruppo di pazienti adulti affetti da cardiopatia ischemica in relazione a bisogni, convinzioni e stile decisionale al fine di costruire uno strumento educativo utile al miglioramento della gestione della patologia e dell'aderenza.

Materiali e metodi. Tra Marzo e Luglio 2018 sono stati coinvolti nello studio osservazionale 28 pazienti affetti da cardiopatia ischemica a cui è stata somministrata una batteria di questionari che comprendevano: scheda di raccolti dati anagrafici; questionario *ad hoc* sulle conoscenze in merito alla patologia; VARK (per lo stile di apprendimento); BPNS (bisogni psicologici di base); IPQ-R (percezione soggettiva di malattia); GDMS (stile decisionale) e MMAS-4 (rilevazione soggettiva di aderenza).

I dati raccolti sono stati tabulati e analizzati in un database excel. Per le variabili categoriali è stato utilizzato il test del chi quadrato, mentre per le variabili quantitative il test di Mann-Whitney. Per le analisi statistiche è stato utilizzato il programma Spss (versione 23).

Risultati. I pazienti sono per la maggior parte maschi (96,4%, n=27), con un'età media (\pm DS) di 64,93 \pm 9,0 anni, sposati (60,7%, n=17%), che hanno conseguito la maturità (60,7%, n=17) e che sono in pensione (64,3%, n=18). Rispetto al questionario *ad hoc* sulle conoscenze in merito alla patologia e trattamento farmacologico la maggior parte dei pazienti ha fornito risposte corrette (89,3%, n=25). Al questionario VARK, la maggioranza dei pazienti risulta avere un profilo uditivo (42,9%, n=12).

Al BPNS il bisogno più soddisfatto è quello relazionale con una media (\pm DS) del 4,1 (DS \pm 0,52) invece quello meno soddisfatto risulta essere il bisogno di competenza con una media di 3,5 (DS \pm 0,57). Per la prima parte dell'IPQ-R la media (\pm DS) dei fattori rilevati più significativi sono durata cronica/acuta 23,8 (DS \pm 4,6) e controllo personale 23,7 (DS \pm 4,1); per la terza parte le cause che hanno presentato una media (\pm DS) più alta sono "abitudini alimentari" 3,57 (DS \pm 1,3), "il mio comportamento" 3,39 (DS \pm 1,3) e "stress e preoccupazioni" 3,36 (DS \pm 1,0).

Al GDMS la maggior parte dei pazienti presenta uno stile decisionale razionale (46,4%, n=13), seguito dal 14,3% (n=4) con uno stile dipendente e dal 10,7% (n=3) con uno stile

misto intuitivo e spontaneo. Al MMAS-4 la maggior parte dei pazienti (89,3%, n=25) è risultato aderente, invece il 10,7% (n=3) risulta non aderente.

In base alle risposte date all'MMAS-4 i pazienti sono poi stati suddivisi in due gruppi: coloro che si collocavano in una fascia di alta aderenza e chi invece in una fascia medio-bassa. La maggioranza dei soggetti che si è collocata nella fascia di aderenza medio-bassa (50%, n=14), hanno mostrato un bisogno di relazionalità di poco più soddisfatto rispetto agli altamente aderenti (media: $4,1 \pm 0,4$ vs. $4,0 \pm 0,7$), mentre il bisogno di autonomia è più soddisfatto per gli altamente aderenti (media: $4,0 \pm 0,4$ vs. $3,8 \pm 0,5$) e anche il bisogno di competenza è più soddisfatto negli altamente aderenti (media: $3,7 \pm 0,4$ vs. $3,4 \pm 0,6$).

Lo stile decisionale risulta principalmente di tipo razionale in entrambi i gruppi (38,5%, n=5 per gli altamente aderenti e 53,3%, n=8 per i mediamente aderenti), ma tra gli altamente aderenti è presente anche uno stile dipendente (30,8%, n=4), quasi completamente assente tra i pazienti mediamente aderenti.

Conclusioni. L'aderenza e la non-aderenza risultano essere dei fenomeni complessi, condizionati da altri processi psicosociali presenti nel paziente cardiopatico, legati ai bisogni, alle percezioni, alle convinzioni e al modo di decidere che ha la persona. Gli interventi dunque dovrebbero essere commisurati a tutti questi aspetti e presi in considerazione in sede di progettazione del piano di cura in equipe. L'educatore professionale in particolar modo può portare il proprio contributo attraverso interventi educativi in grado di agire sugli aspetti metacognitivi e migliorare così il decision making, il pensiero critico e l'autoconsapevolezza. In questo modo i pazienti potranno essere più autonomi e competenti nella gestione del trattamento e dell'aderenza.

INTRODUZIONE

Le patologie croniche sono una realtà ormai sempre più diffusa che, nonostante i grandi progressi della medicina e della scienza in generale, risultano tutt'oggi una questione aperta. Vivere con un familiare o essere soggetti affetti da una condizione cronica è un'esperienza, un vissuto che chiede di essere sempre di più ascoltato, compreso e accolto. La medicina appunto non offre in questi casi soluzioni risolutive ma propone degli strumenti, delle terapie che richiedono alla persona un coinvolgimento attivo, un'azione quotidiana, un'attenzione a dei particolari o a delle situazioni, che in passato la persona non doveva, non aveva bisogno di fare o di dare. La vita di queste persone viene segnata da una diagnosi, dalla manifestazione di un sintomo e da quel momento in poi non sarebbe stato più come prima. L'integrazione dunque di un nuovo stile di vita, o anche solamente dell'assunzione di un farmaco che è un elemento di novità che le persone affette da una patologia cronica devono saper realizzare. L'aderenza è dunque proprio questo, un qualcosa di esterno che, per le condizioni in cui ci si trova, deve essere accettato, rielaborato e interiorizzato per potersi mantenere nel tempo. L'esperienza tenutasi nel servizio di Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico dell'Azienda Ulss 2 Marca Trevigiana di Treviso, ha posto importanti interrogativi sia da parte dei pazienti che, soprattutto, da parte dell'equipe dei professionisti in merito a questo tema. Il lavoro che segue tratterà proprio dell'aderenza nei pazienti affetti da cardiopatia ischemica, con l'ambizione di utilizzare come pretesto un tema nato in ambito medico per mostrare come ci sia la necessità di allargare in termini paradigmatici l'approccio della cura di questo tipo di malattie. L'elaborato si apre dunque con un'analisi della cardiopatia ischemica, sia in termini biomedici che in quelli psicosociali, e la presentazione del costrutto di aderenza, della nascita e dell'evoluzione nel tempo di questo termine nella letteratura scientifica. Si presenterà poi il progetto di ricerca realizzato a Treviso, elencando ed analizzando strumenti, i metodi utilizzati e i risultati raccolti. Si procederà dunque alla discussione dei risultati che porterà ad introdurre la figura dell'educatore professionale e dell'approccio basato sull'empowerment come possibilità di intervento in risposta ai bisogni del paziente affetto da cardiopatia ischemica.

CAPITOLO 1

L'ADERENZA NEI PAZIENTI AFFETTI DA CARDIOPATIA ISCHEMICA

La questione dell'aderenza terapeutica in persone affette da cardiopatia ischemica risulta essere centrale se si considera la complessità dei quadri clinici che caratterizzano questi pazienti, ai quali viene chiesta non solamente un'adesione all'assunzione di farmaci specifici ma anche un cambio spesso radicale dello stile di vita, della dieta e l'adozione di comportamenti di salute ritenuti fondamentali per la prevenzione e la gestione della patologia. Nel presente capitolo saranno descritte sinteticamente alcune caratteristiche della cardiopatia ischemica in relazione al concetto di aderenza, ampliando lo sguardo rispetto alla mera aderenza alla terapia e analizzando le diverse dimensioni di questo costrutto.

1.1 LA CARDIOPATIA ISCHEMICA: BREVE DESCRIZIONE

La cardiopatia ischemica è una patologia che comprende un complesso spettro di malattie a diversa eziologia accomunate da uno squilibrio tra l'apporto di ossigeno al miocardio e la richiesta metabolica delle cellule. Tale scompenso porta ad un'alterazione dell'attività elettrica cardiaca e un deficit della capacità contrattile del cuore che il paziente percepisce sotto forma di sintomi quali dolore toracico, angina pectoris, senso di oppressione che può irradiarsi dal petto fino al collo e al braccio sinistro, in concomitanza a sudorazione, mancanza di respiro, svenimento, nausea e vomito (Rugarli C., Crea F., 2016). L'angina pectoris può essere definita stabile o instabile e consiste in un'ischemia transitoria e reversibile che non provoca un danno permanente al tessuto cardiaco, mentre l'infarto miocardico è l'esito di un'ischemia protratta che porta a un danno irreversibile e, nel peggiore dei casi, a necrosi miocardica (infarto miocardico acuto). La causa più frequente di ischemia cardiaca è l'aterosclerosi, una patologia cronica infiammatoria di gravità variabile che consiste nella formazione di placca o ateroma sulle pareti interne dei vasi sanguigni, come ad esempio nelle coronarie (coronaropatia acquisita), tale da ostacolare il passaggio del sangue e provocare l'aumento della pressione arteriosa (ipertensione). L'angina stabile è detta anche angina da sforzo ed è così definita perché i sintomi compaiono con la discrepanza tra la presenza di ossigeno e la richiesta metabolica come precedentemente descritto dovuta da uno sforzo fisico. Una manifestazione di angina instabile o di infarto del miocardio (IM) denota invece un esordio acuto della cardiopatia ischemica e in tal caso vengono eseguite le procedure di ricovero ospedaliero (come possono essere un eventuale intervento chirurgico di angioplastica coronarica, PCI, o l'impianto di un bypass aortocoronarico, BPAC, e l'assunzione di farmaci specifici necessari a ristabilire il paziente e prevenire eventuali ricadute). Una diagnosi di cardiopatia ischemica cronica invece viene posta in essere per tutti i pazienti con un'angina stabile e per i casi che hanno raggiunto il criterio di stabilità definito

dall'EuroHeart Survey come un periodo di tempo di un anno dall'evento acuto (Riccio et al., 2016).

In Figura 1.1 si riportano le complesse interrelazioni tra gli elementi individuati che caratterizzano la cardiopatia ischemica cronica. Per questa patologia si hanno infatti importanti implicazioni nel trattamento che determinano il focus sulla prevenzione primaria e secondaria: controllo e misurazione quotidiana della pressione arteriosa, gestione dei lipidi e del peso corporeo, abolizione del fumo, attività motoria quotidiana, gestione accurata del diabete, assunzione di farmaci antiaggreganti piastrinici, antinfiammatori e antianginosi. Considerando che nei pazienti cardiopatici si rileva un quadro diagnostico complesso che spesso presenta comorbidità con ipertensione, insufficienza renale, obesità, diabete, BPCO ed altre patologie croniche risulta di fondamentale importanza l'implementazione di uno stile di vita e di comportamenti coerenti con le indicazioni mediche e al quale il paziente possa e decida di aderire.

1.1.1 CARDIOPATIA ISCHEMICA: CARATTERISTICHE E ASPETTI PSICOSOCIALI

La cardiopatia ischemica è la principale causa di morte in tutto il mondo (OMS, 2008). Lo studio "Global Burden of Disease" condotto nel 2013 ha stimato che il 31,5% delle morti totali nel mondo sono state causate da patologie cardiovascolari, e hanno rappresentato il 45% di quelle causate da malattie non trasmissibili (Townsend et al., 2016). Inoltre secondo alcuni dati messi a disposizione dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dalle Nazioni Unite facenti riferimento agli anni tra il 2005 e il 2009, emerge che il tasso di mortalità per cardiopatia ischemica standardizzato su 100,000 soggetti aumenta esponenzialmente con l'invecchiamento (in particolare al di sopra dei sessant'anni), che nei paesi in via di sviluppo il tasso di mortalità è più alto per persone in età lavorativa (<60 anni) rispetto ai paesi più sviluppati (Figura 1.1.1) e che le donne hanno un tasso di mortalità inferiore rispetto agli uomini (Finegold, Asaria & Francis, 2012). Anche l'Osservatorio Epidemiologico Cardiovascolare conferma questo trend in uno studio che confronta dati degli anni 1998-2002 e 2008-2012 in cui si osserva che la prevalenza delle patologie cardiovascolari aumenta con l'avanzare dell'età per entrambi i generi, in particolar modo nelle fasce 55-64 e 65-74 anni (Figura 1.1.2). Per gli uomini si registra una leggera diminuzione della prevalenza delle malattie coronariche: dal 6,9% nel 1998-2002 al 6,7% nel 2008-2012, mentre quasi raddoppiano gli interventi di rivascolarizzazione (bypass o angioplastica) che passano dal 2,2% nel 1998-2002 al 4,2% nel 2008-2012. Per le donne invece aumenta la prevalenza di patologie coronariche: dal 5,9% nel 1998-2002 al 6,2% nel 2008-2012, e raddoppiano anche in questo caso gli interventi di rivascolarizzazione: dallo 0,4% nel 1998-2002 allo 0,8% nel 2008-2012. Altri dati sulle diversità legate al genere vengono forniti dagli studi longitudinali del progetto CUORE del 2004, in cui si confronta il tasso di incidenza per anno per 1000 con la letalità (la percentuale ricavata dal rapporto tra eventi mortali e numero di eventi totali) dell'evento coronarico. La tabella 1.1.3 registra sia un'incidenza che una letalità maggiore negli

uomini, anche se nella fascia 65-74 anni è interessante notare che la letalità è di poco maggiore per le donne. Si deve considerare infatti che la manifestazione clinica dell'evento coronarico per le donne è caratterizzato da angina pectoris, morte improvvisa e infarto silente più spesso rispetto che per gli uomini (Ministero della Salute, 2009).

Essendoci inoltre importanti implicazioni economiche, le patologie cardiovascolari sono fra le malattie più studiate e sulle quali si conosce molto in termini di cura e prevenzione. In particolare, nell'ambito preventivo, molti sono gli studi che individuano la necessità di definire programmi per la riduzione dei fattori di rischio cardiovascolare e di riabilitazione cardiaca con lo scopo di limitare i costi legati all'ospedalizzazione e migliorare la qualità di vita dei pazienti (Sandesara et al., 2015; Lavie, Arena & Franklin, 2016). In termini economici per esempio le spese rilevate in Europa nel 2006 per le malattie cardiovascolari sono state di circa 196 miliardi di euro, di cui il 57% dovute ai costi sanitari e il 21% per la produttività perduta a causa della disabilità provocata dalla patologia (EpiCentro, Istituto superiore di sanità, 2008). I fattori di rischio cardiovascolare per cui si riportano evidenze associate a eventi patologici in letteratura e individuati dal "National Heart, Lung and Blood Institute" vengono classificati in: i) immodificabili: come età e familiarità per patologie cardiache, e ii) modificabili: come diabete, ipercolesterolemia, ipertensione, sedentarietà, tabagismo e obesità (Thayer, Yamamoto & Brosschot, 2009). Dati forniti dal progetto CUORE su soggetti ipertesi negli anni 2008-2012 e distinti per genere, indicano che solo il 29,5% delle donne e il 21,6% degli uomini ipertesi sono adeguatamente trattati e consapevoli mentre le rimanenti percentuali oscillano tra il non essere consapevole della propria malattia all'esserne consapevole ma non adeguatamente trattati (figura 1.1.4 e figura 1.1.5). Ancora, si stima che il 31,1% degli uomini affetti da ipercolesterolemia sia consapevole e riceva un trattamento adeguato ma che il 30,5% sia consapevole ma non riceva un trattamento e che ben il 34,4% non ne sia consapevole. Per le donne invece si registra che il 35,8% sia consapevole ma non riceva un trattamento a fronte del solo 24,9% di donne ipertese consapevoli e con un trattamento adeguato (figura 1.1.6 e figura 1.1.7). Per quanto riguarda l'aspetto preventivo Sandesara e colleghi (2005) compiono una distinzione definendo tre tipologie di prevenzione: una denominata primordiale, che racchiude tutti i fattori di rischio individuati (modificabili e non) ma per i quali il paziente non ha ancora manifestato un evento cardiovascolare. La prevenzione primaria invece agisce sui fattori di rischio dopo che il paziente ha avuto un primo episodio o vengono rilevati i primi segni clinici (calcificazione delle coronarie, disfunzioni ventricolari sinistre, ecc.). La prevenzione secondaria ha lo scopo di ridurre le probabilità di ulteriori episodi cardiovascolari e include un più ampio spettro di elementi su cui agire (come l'ambiente, cambiamenti nello stile di vita, stress psicosociale e farmaci cardioprotettivi). Molti altri fattori infatti sono considerati e studiati in relazione ad eventi cardiovascolari. Tra questi, lo status socio-economico, la presenza di disturbi psichiatrici o psicologici, lo stress lavorativo, solitudine e isolamento sociale. In una revisione e meta-analisi di Rugulies condotta nel 2002, emerge infatti come il disturbo depressivo sia un fattore predittivo rispetto allo sviluppo di coronaropatia per soggetti inizialmente sani ($p < 0,001$). Spesso

sintomi depressivi possono essere rilevati in pazienti post infarto miocardico (IM) (Bowry et al., 2011), nonostante vi sia una più alta prevalenza di depressione post infarto nelle donne, l'associazione tra depressione e prognosi è peggiore per gli uomini (Doyle et al., 2015). In una revisione di studi osservazionali longitudinali condotta da Valtorta et al. (2016) viene studiata la relazione tra solitudine e isolamento sociale e l'incidenza di diagnosi di coronaropatia e ictus. Sebbene non vi siano evidenze che definiscano la diretta causalità tra isolamento ed evento cardiovascolare, i risultati suggeriscono che soggetti con poche relazioni sociali hanno un rischio del 30% maggiore di sviluppare disturbi coronarici e ictus. Questi risultati sono inoltre comparabili ad altri fattori di rischio psicosociale come stress lavorativo ed ansia (Valtorta et al., 2016). Molti sono dunque gli aspetti oltre a quelli di natura biomedica che si dovranno considerare nel trattamento di un paziente affetto da cardiopatia ischemica.

1.2 IL COSTRUTTO DI ADERENZA NELLA LETTERATURA INTERNAZIONALE

Negli ultimi cinquant'anni la letteratura internazionale in campo medico è stata testimone di numerose questioni inerenti comportamenti autolesivi riguardanti la propria salute, come ad esempio la scorretta assunzione di farmaci prescritti, che si potrebbero definire come comportamenti di non-aderenza alle prescrizioni mediche. Mentre infatti le scienze biomediche e la ricerca farmacologica progredivano al fine di mettere a disposizione tecnologie e farmaci sempre più efficaci, ergonomici e in grado di rispondere a più patologie e sintomi, il rapporto medico-paziente non godeva delle stesse attenzioni. Il progresso scientifico in generale e in special modo quello in medicina ha aumentato le possibilità di sopravvivenza rispetto a patologie acute, ma incrementando l'aspettativa di vita vi è stata una maggior diffusione di patologie croniche che ha richiesto ed esige tutt'ora una diversa struttura delle cure e approccio da parte del sistema sanitario (Assal, 1999; Haynes, 1997). Ad oggi le patologie croniche sono responsabili dell'86% dei decessi in Europa e di una spesa stimata sui 700 miliardi di euro l'anno (Piano Nazionale della Cronicità, 2014-2018). Se in un paradigma prettamente biomedico l'operatore sanitario, il medico di famiglia o il medico specialista prescriveva la terapia aspettandosi una compliance, dunque "un'obbedienza" del paziente alle indicazioni basate su quello che per il proprio atteggiamento paternalistico presumeva fosse l'interesse paziente dello stesso, col tempo è diventato sempre più necessario informare, concordare, saper comunicare con i destinatari della cura affinché comprendessero e seguissero le prescrizioni.

Il termine *compliance* fu introdotto da Haynes e Sackett per la prima volta nel 1976 e definito come la misura in cui il comportamento di un paziente coincide con le prescrizioni cliniche. Il fenomeno della *non-compliance* medica era diventato già in quegli anni oggetto

di attenzione tanto che Vermeire e colleghi (2001) e numerosi altri autori l'avevano identificato come il problema più impattante per la salute pubblica e che richiede risorse economiche considerevoli per il sistema sanitario, nonché era fonte di frustrazione per i medici e operatori sanitari. Con il graduale affermarsi del paradigma bio-psico-sociale (Assal, 1999) e con il decentramento del medico nell'azione di cura, che diventa sempre più centrata sul paziente (Lorig, 2012), il termine *compliance* acquisì gradualmente una connotazione negativa poiché implicava un'obbedienza, una complicità sottomessa del paziente nei confronti del potere del medico e alle prescrizioni, rispetto a cui non vi era uno spazio di dialogo e negoziazione (Vermeire et al., 2001). Venne dunque introdotto dalla Royal Pharmaceutical Society of Great Britain il termine *concordance*, con cui si pone più attenzione al processo di decisione che riguarda il paziente, concepito come attore protagonista nella cura. In questo senso l'adesione alle indicazioni dell'operatore sanitario rappresenta l'esito di una scelta consapevole e concordata da parte del paziente (Vermeire et al., 2001). Il focus dunque non rimane solo sugli outcome della *compliance* e l'elemento della relazione medico-paziente acquisisce maggior interesse. Il termine aderenza, anche se già conosciuto in letteratura, diventa così in grado di interpretare in maniera maggiormente esaustiva tutti gli aspetti rilevati dai ricercatori. Essa viene definita nel 2003 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come la misura in cui il comportamento di una persona, come assumere le medicine, seguire una dieta e sviluppare dei cambiamenti nel proprio stile di vita, corrisponde alle indicazioni concordate con un operatore sanitario. Nonostante in molti studi i termini *compliance* e aderenza vengano ancora utilizzati in modo interscambiabile (Lam & Fresco, 2015; Vrijens et al., 2012), il costrutto di aderenza mantiene la peculiarità di offrire una visione più ampia rispetto alla mera assunzione dei farmaci, come la dimensione relazionale tra medico e paziente in cui avviene una negoziazione (Vermeire et al., 2001) e l'attenzione all'ambiente sociale in cui il paziente è immerso, che influenza le scelte e i suoi comportamenti (Vrijens et al., 2012).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che il 50% dei pazienti cronici non è aderente alla terapia, dove per aderenza si intende l'assunzione di almeno l'80% della terapia prescritta (Gellad et al., 2017). O ancora in un'altra revisione di Luga & Mcguire (2014) la percentuale di soggetti cronici non aderenti stimata oscilla tra il 25% e il 50%, in relazione al tipo di patologia, al trattamento e alle caratteristiche del soggetto. In questo articolo infatti vengono considerati e classificati in tre aree i determinanti dell'aderenza: le caratteristiche del paziente, caratteristiche dell'operatore sanitario e fattori esterni. Gli autori hanno individuato tali aree con lo scopo di organizzare provvedimenti in grado di migliorare l'aderenza o di contenere la non-aderenza dei pazienti. Posto infatti che l'efficacia e il successo di un trattamento dipende proprio anche da un adeguato grado di aderenza (Osterberg & Blaschke, 2005) diventa urgente per la scienza biomedica studiare il fenomeno per misurarne l'entità, l'impatto economico e programmare interventi che la implementino.

1.2.1 UNA TASSONOMIA PER L'ADERENZA

Data la necessità di indagare il costrutto di aderenza e di dare ordine ai termini utilizzati in letteratura, Vrijens e colleghi (2012) propongono nella loro revisione sistematica una tassonomia con il duplice scopo di definire una terminologia condivisa e per offrire un modello osservativo di base che orientasse i professionisti nella rilevazione dei vari aspetti che compongono il comportamento di aderenza. Nella revisione vengono individuati principalmente tre elementi: l'aderenza alle terapie (*medication adherence*), la gestione dell'aderenza (*management of adherence*) e le relative scienze che studiano l'aderenza (*adherence-related sciences*). Per quanto riguarda il processo di aderenza alle terapie sono state individuate tre componenti: *initiation*, *implementation* e *discontinuation*. Per *initiation* si intende la fase compresa tra la prima prescrizione e l'assunzione della prima dose. L'*implementation* è definita come la misura della dose che il paziente sta assumendo in relazione a quanto prescritto e si determina tra l'*initiation* e l'ultima dose assunta. Infatti, porre attenzione sulla quantità di terapia prescritta rispetto a quanto ne viene assunta permette di osservare eventuali situazioni di aderenza sub-ottimale oppure un eccesso che comunque determina una mancata aderenza (OMS, 2003). Infine, vi è la *discontinuation*, ovvero quando la dose prescritta non viene assunta e da quel momento in poi non viene più rispettato il regime terapeutico. Viene inoltre considerato l'intervallo in termini di tempo tra l'*initiation* e l'ultima dose assunta prima della *discontinuation*, definito *persistance* (o persistenza). Quest'ultimo concetto venne identificato come *medication persistance* (persistenza/costanza alle terapie) da Cramer (2008). La persistenza pone l'attenzione sul tempo durante il quale si assume la terapia per poi compiere un'osservazione rispetto a quest'aspetto dell'aderenza. La durata di una terapia infatti è considerata un determinante dell'aderenza (Kardas, 2013), ossia un fattore che deve essere considerato poiché può influenzare l'aderenza del paziente. Ad esempio, effetti negativi sull'aderenza si sono visti in casi in cui la malattia aveva una manifestazione relativamente breve ma la terapia andava assunta per molto tempo (Lacro et al., 2002). Il secondo elemento della tassonomia è la gestione dell'aderenza, definito come il processo di monitoraggio e di supporto al paziente che coinvolge la famiglia stessa della persona, gli operatori sanitari, i servizi e la rete sociale. La gestione dell'aderenza ha lo scopo di massimizzare gli effetti positivi della terapia e ridurre, prevenire o gestire eventuali effetti avversi (Vrijens et al., 2012). L'ultimo elemento tassonomico sono le scienze che studiano l'aderenza, con cui si intende un insieme eterogeneo di discipline che indagano il costrutto nei suoi vari aspetti e che non si limita alla medicina ma comprende anche altre scienze come l'infermieristica, la biostatistica, la sociologia, scienze comportamentali ed economia (Vrijens et al., 2012). Alla luce della tassonomia descritta risulta ancora più evidente la complessità e la multidimensionalità del concetto di aderenza. Un paziente potrebbe manifestare una non-aderenza in fase di *initiation*, non rispettare i tempi della terapia e interromperla risultando *non-persistent*, oppure ancora potrebbe rispettare i tempi della terapia non assumendone però la quantità prescritta e

implementando un'aderenza sub-ottimale. Gli elementi della tassonomia descritti sono stati poi presi in considerazione in una revisione di Kardas e colleghi (2013) relativa ai determinanti dell'aderenza in relazione alla classificazione proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che li raggruppa in cinque dimensioni: fattori socio-economici, fattori correlati al paziente, alla terapia, alla patologia e fattori correlati al sistema sanitario. Dallo studio emerge come una metodologia rigorosa e una terminologia predefinita abbia permesso di rilevare molti fattori che influenzano in maniera positiva, negativa o neutra il comportamento di aderenza e orientare quindi gli interventi di miglioramento dell'aderenza più efficaci verso un approccio multidisciplinare e che vada ad agire su più determinanti (Kardas et al., 2013). Lo studio in questione ha considerato 51 revisioni, compreso 19 categorie di patologie e individuato 771 fattori che sono stati classificati in base alla durata del trattamento, le componenti tassonomiche dell'aderenza descritti da Vrijens et al. (2012), le cinque dimensioni precedentemente citate e l'effetto, positivo, negativo o neutro che avevano sul comportamento di aderenza. Risulta interessante come la maggior parte dei determinanti fossero relativi all'aspetto dell'*implementation* e 47 invece relativi alla *persistence* nell'assunzione della terapia. Questa distinzione permette di andare nel dettaglio e di distinguere i fattori che influenzano l'una o l'altra, avendo delle implicazioni importanti nella pratica clinica e negli interventi. In merito a questi gli autori esortano a realizzare provvedimenti versatili che agiscano su più determinanti.

1.2.2 MISURAZIONE DELL'ADERENZA

Appurata la complessità e la multidimensionalità del costrutto di aderenza, la problematica della misurazione si pone in riferimento alla difficoltà di indagare non solamente l'assunzione del farmaco di per sé ma anche le motivazioni che possono stare alla base di un comportamento di non-aderenza. Le tipologie di misurazione che vengono proposte possono essere classificate in oggettive e soggettive (Nguyen, 2012), o dirette e indirette (Jimmy & Jose, 2011). Per strumenti di misurazione oggettivi si intendono le misure derivate dai registri farmaceutici, assenza ai controlli di follow-up, dal conteggio delle prescrizioni del medico, dai MEMS (medication event monitoring system) e dagli outcome clinici come alcuni parametri ematochimici. I MEMS sono dei sistemi di monitoraggio elettronico che permettono di registrare la data e l'orario dell'apertura della confezione del farmaco (OMS, 2003; Nguyen, 2012). Nonostante siano considerati i sistemi migliori (in termini di affidabilità) per rilevare il comportamento di aderenza, le misurazioni oggettive o dirette non sono esenti da limiti. Gli esami ematochimici possono non in tutti i casi essere indicativi di aderenza, in quanto in alcune patologie possono essere alterati a causa della patologia stessa. Oppure con i MEMS la misurazione effettuata potrebbe non corrispondere poi ad un'effettiva corretta assunzione del farmaco (Nguyen, 2012). Per quanto riguarda strumenti di misurazione soggettivi si intendono questionari o interviste self-report del paziente, proxy-report dei caregiver,

report degli operatori sanitari o scale di aderenza specifiche (Nguyen, 2012). Questi strumenti sono di facile somministrazione e gestione, sono economici, poco invasivi, ed hanno la potenzialità di indagare i determinanti legati al comportamento di aderenza e le motivazioni legate alla non-aderenza. I questionari infatti esplorano in maniera indiretta il costrutto e possono essere costituiti da domini che comprendono item che riguardano le conoscenze della propria patologia, le barriere o i fattori che facilitano l'aderenza e le convinzioni o le preoccupazioni rispetto alla terapia o ai farmaci (Stirratt, 2015). Ad esempio, il Brief Medication Questionnaire (BMQ) (Svarstad, Chewning, Sleath & Claesson, 1999) e le scale di aderenza Hill-Bone (Kim, Hill, Bone & Levine, 2000) e di Morinsky (Morinski, Green & Levine, 1986) sono strumenti validati con cui i professionisti cercano di rilevare proprio quei domini (Culig & Leppée, 2014; Voils et al., 2011). Anche gli strumenti soggettivi di misurazione hanno importanti limiti e criticità che devono essere considerati perché il questionario o la scala sia sufficientemente valida ed attendibile. I criteri di validità e attendibilità infatti sono i requisiti centrali che riguardano queste tipologie di misurazioni. Per validità si intende la capacità dello strumento di misurare solo l'ente per il quale è stato costruito (si distinguono la validità di contenuto, di criterio e di costrutto). L'attendibilità è definita come la capacità di uno strumento di riprodurre la medesima misura per più utilizzi a distanza di tempo e viene valutata dal coefficiente di Cronbach. In merito alla validità di costrutto Voils e colleghi (2011) sollevano la necessità di distinguere gli indicatori di effetto dagli indicatori causali di uno strumento self-report allo scopo di identificare meglio la natura degli item che si vanno ad indagare e il loro metodo di misurazione. Suggestiscono poi di comporre degli indicatori in grado di distinguere se sono presenti tratti di non-aderenza, che fanno riferimento ad un comportamento più o meno stabile di non-aderenza, oppure se si fa riferimento ad un episodio di non-aderenza (Voils et al., 2011). In merito sempre alla questione della validità degli strumenti self-report alcuni autori hanno individuato dei bias di memoria e di desiderabilità sociale che possono portare ad un effetto *ceiling* nell'analisi dei dati (Stirratt, 2015). Per contenere il bias di desiderabilità sociale gli autori suggeriscono che il questionario sia autosomministrato, di distinguere il professionista che raccoglie i dati da quello con cui il paziente ha un colloquio in merito all'aderenza, di approcciarsi in un modo non giudicante (*epoché*), di far comprendere la comune difficoltà di tutti a seguire una terapia e di utilizzare gli strumenti informatici che offrono un contesto neutro e percepito come meno impattante dal paziente (Stirratt, 2015; Williams et al., 2013). L'effetto *ceiling*, cioè le rilevazioni di test che riportano solo pazienti aderenti, potrebbe essere contenuto utilizzando self-report che chiedono ai pazienti di fare una stima della propria aderenza in termini globali e di riferirsi agli ultimi 30 giorni (Wilson et al., 2013).

Per quanto riguarda la concordanza tra misure oggettive e soggettive, le ricerche di Shi et al. (2010) riportano che vi è una sovrastima del 15% dell'aderenza riportata nei self-report rispetto a quanto misurato dagli strumenti oggettivi. La sovrastima dell'aderenza infatti è un importante fattore da considerare nella raccolta dei dati tramite strumenti self-report. Infine, per l'utilizzo di strumenti di misurazione soggettivi o indiretti, gli autori

suggeriscono l'impiego di questionari validati quando possibile e di definire in maniera rigorosa la componente dell'aderenza che si vuole indagare, questo anche per l'individuazione degli strumenti più pertinenti per l'indagine (Stirratt, 2015).

1.3 ADERENZA NEI PAZIENTI CON CARDIOPATIA ISCHEMICA

1.3.1 SINTESI DEI DATI IN LETTERATURA

L'aderenza ai farmaci e alle terapie a lungo termine è di fondamentale importanza per la prevenzione e la gestione del trattamento delle patologie cardiovascolari (Bowry et al., 2011). In merito a ciò, molti sono stati gli studi dediti a rilevare l'aderenza che hanno indagato i possibili predittori di non-aderenza nei pazienti affetti da tali malattie. La revisione sistematica di Bowry e colleghi (2011) presenta alcuni dati interessanti. Secondo gli autori l'aderenza alle terapie per questo tipo di patologie è del 57,5% (un totale di 124.733 soggetti, con un *range*: 7-100.691) in conformità con i dati sull'aderenza dei pazienti cronici riportati anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Dei 76 articoli inclusi nella revisione, 29 hanno evidenziato associazioni statisticamente significative tra mancata aderenza e presenza di effetti collaterali dei farmaci (10 studi su 14), costi elevati delle terapie (9 studi su 11), percezione negativa dei farmaci (11 studi su 15) e scarsa conoscenza della patologia e del relativo trattamento (10 studi su 18) (Allegati, Figura 1.3.1). Tutti gli studi presi in considerazione dalla revisione che riportano fattori sociali ($n=4$), come mancanza di supporto familiare, risultano correlati con l'aderenza. Un cambiamento nel comportamento aderente si associa anche quando i pazienti percepiscono un miglioramento o un peggioramento nella percezione dei sintomi, smettendo di assumere, per esempio, nel momento in cui il paziente si sente meglio (8 studi su 9). In merito a questo lo studio di Carney e colleghi (2014) che mette a confronto pazienti con angina pectoris distinti tra asintomatici e sintomatici, rileva contrariamente a quanto riportato in una parte consistente della letteratura (Kardas, 2013; Gehi et al., 2007) una minor aderenza all'assunzione di aspirina, nei pazienti sintomatici rispetto a quelli asintomatici ($p=0,03$). I pazienti con cardiopatia che sperimentavano dolore e sintomi tipici dell'angina mostravano però un punteggio più alto nei test per la rilevazione di sintomi depressivi, i quali sono a loro volta correlati a non-aderenza alle terapie (Gehi et al., 2005).

I sintomi depressivi dunque sono molto spesso studiati in relazione ad eventi cardiaci o al peggioramento dello stato di salute in soggetti cardiopatici, ma in alcuni casi tali condizioni potrebbero manifestarsi proprio a causa del comportamento di mancata aderenza dovuto dalla depressione (Gehi et al., 2005). Nella figura 5 (allegati) si mostrano alcuni dei comportamenti di non-aderenza più spesso adottati da pazienti depressi. Questi dati vengono confermati anche in un altro studio di Gehi e colleghi (2007) condotto su 1024 soggetti in cui si confrontano le caratteristiche di pazienti aderenti e non aderenti

affetti da cardiopatia ischemica, dove il grado di aderenza viene rilevato tramite questionari self-report creati ad hoc. Il numero di pazienti classificati come non aderenti rilevati sono stati 83 (8,2%), una percentuale secondo gli autori sottostimata anche a causa dell'influenza della desiderabilità sociale nel processo di risposta. Come si può osservare nella tabella 6 degli allegati, i pazienti meno aderenti tendono ad essere più giovani, fumatori, con sintomi depressivi, con un episodio di angina alla settimana, che non assumono Beta-bloccanti o statine, con un elevato livello di colesterolo nel sangue e con frazione d'eiezione ventricolare sinistra insufficiente. Non si considera il dato sul genere in quanto il campione dei soggetti era composto prevalentemente da soggetti di sesso maschile. Nonostante i limiti di questo studio, risulta interessante sottolineare come dalle analisi statistiche emerga che il grado di non-aderenza rilevato in quei pazienti sia predittore di ulteriori eventi cardiaci e dell'aumento del rischio di mortalità per cardiopatia ischemica. Dato rilevato con maggior forza dalla meta-analisi di Chowdury e colleghi (2013), in cui si indica che circa il 9% di tutti gli eventi cardiovascolari rilevati in Europa possono essere attribuiti ad un'aderenza sub-ottimale alle terapie.

Un altro aspetto approfondito è il grado di conoscenze adeguato rispetto alla patologia, ai fattori di rischio correlati alle malattie cardiovascolari e ai relativi trattamenti di prevenzione. Lo studio di Alm-Roijer e colleghi (2004) mette in evidenza come molti pazienti non siano in possesso delle necessarie informazioni rispetto ai farmaci e ai cambiamenti nello stile di vita dopo un evento cardiaco. La mancanza di queste indicazioni infatti è significativamente correlata a non-aderenza rispetto l'assunzione corretta dei farmaci, al mettere in atto comportamenti di salute come il controllo del peso, della pressione arteriosa e la cessazione del tabagismo prescritti dai medici stessi in sede di diagnosi. Ciò nonostante lo stesso studio riporta che tali conoscenze non sono sufficienti da sole ad apportare il cambiamento sperato nel paziente sia nell'aderenza ai trattamenti che per lo stile di vita, ma rimane un aspetto importante da tenere in considerazione.

Data la multifattorialità eziologica delle patologie cardiovascolari, la maggior parte dei trattamenti pongono particolare attenzione a programmare interventi di prevenzione primaria e secondaria e di riabilitazione cardiaca (CR). Per quanto riguarda la prevenzione primaria e quella secondaria molti studi trattano dell'aderenza a farmaci che agiscono a livello cardiovascolare utili ad evitare ulteriori eventi cardiaci o episodi di angina con conseguenti ospedalizzazioni. Nella revisione di Simpson & Mendys (2010) viene evidenziato il ruolo dell'aderenza e della *persistence* all'assunzione di statine, farmaci per il controllo del colesterolo, allo scopo di misurarne l'efficacia preventiva. Dai dati raccolti emerge che confrontando soggetti aderenti e parzialmente aderenti (che assumono meno dell'80%) si nota una riduzione significativa di eventi cardiovascolari ($p < 0,05$) e che i pazienti che interrompono la terapia con statine dopo un mese hanno il 91,2% di tasso di sopravvivenza ad un anno dalla cessazione, a differenza dei pazienti che continuando la terapia presentano invece un tasso di sopravvivenza del 97,8% (Ho et al., 2006). In questo tipo di farmaci, come anche per i Beta-bloccanti e l'aspirina, risulta di fondamentale importanza la *persistence*. Sempre nello studio di Ho e colleghi (2006) viene dimostrato

come questi tre medicinali siano indipendentemente associati ad un aumento della mortalità ($p < 0,001$). Mentre Beest e colleghi (2007) rilevano una riduzione del 30% di ospedalizzazioni dovute ad infarto miocardico per i pazienti che continuavano ad assumere le statine rispetto a quelli che interrompevano la cura. Si può dunque affermare che solo l'aderenza e la persistenza ottimale a queste terapie porta a massimizzare l'efficacia dei farmaci (Simpson & Mendys, 2010).

La riabilitazione cardiaca invece viene definita come l'organizzazione e disposizione di servizi a lungo termine che comprendano globalmente la valutazione medica, la modificazione dei fattori di rischio per il cuore, la prescrizione dell'esercizio fisico e interventi educativi, di counseling e comportamentali (Sandesara et al., 2015). Si considera in particolare la prescrizione dell'esercizio fisico, che viene definito dall'American Heart Association (2013) come un vero e proprio trattamento per la prevenzione e la riabilitazione, paragonabile ad una 'pillola' che dovrebbe essere assunta quotidianamente. Ma se i benefici dell'esercizio fisico e della riabilitazione cardiaca nella cura dei pazienti cardiopatici sono ampiamente confermati in letteratura (Taylor et al., 2004), molto più complesso è il problema dell'aderenza a questo tipo di trattamenti. Nella revisione di Daly e colleghi (2001) ad esempio sono state individuate numerose barriere alla partecipazione e aderenza alla riabilitazione cardiaca, confermando la molteplicità degli aspetti che riguardano la persona e che vengono coinvolti in questo problema: dalla percezione di autoefficacia e dei benefici del trattamento alle capacità fisiche del paziente, dallo status socio-economico alla presenza di supporto sociale. Un dato significativo riportato sempre dallo studio di Daly e colleghi (2001) è che solo un terzo dei pazienti partecipa ai programmi di CR e che poi solo un terzo dei partecipanti continuano il trattamento dopo 6 mesi. Evidentemente la natura dei programmi di riabilitazione cardiaca e di esercizio fisico, sebbene paragonati ad un medicinale, presentano questioni ben più complesse rispetto alla mera assunzione di una pillola.

Per concludere, ancora poco si conosce nello specifico della relazione tra costi effettivi della cura per il sistema sanitario e la mancata aderenza alla terapia nei pazienti con patologie cardiovascolari (Ho et al., 2014), in quanto alcuni studi dedicati presenterebbero dati in cui non vi sono differenze significative di costi tra aderenti e non-aderenti (Ho et al., 2008; Sokol et al., 2005). Invece significativo rimane il costo della terapia per l'aderenza del singolo paziente, in particolare per i farmaci (Cole et al., 2006).

1.3.2 MIGLIORARE L'ADERENZA NEI PAZIENTI CON CARDIOPATIA ISCHEMICA: BREVE DESCRIZIONE DEGLI INTERVENTI PRESENTI IN LETTERATURA

Dai dati presentati fino ad ora emerge come ci sia la necessità e l'emergenza di implementare interventi che migliorino l'aderenza nei pazienti cardiopatici. Ma soprattutto è diventato essenziale misurare l'efficacia di tali interventi e accertarne la correlazione con l'effettivo miglioramento dell'aderenza nel paziente (Nieuwlaat et al., 2014). In letteratura ne sono stati descritti di molto diversificati tra loro, messi in campo

da vari professionisti, non sempre di formazione sanitaria (Whalley et al., 2011). Inoltre, è utile ricordare che negli studi e nelle revisioni presentate non viene quasi mai utilizzata la terminologia sull'aderenza descritta nei paragrafi precedenti.

Per quanto riguarda le patologie cardiovascolari è stato visto quanto risulta critico il problema dell'aderenza ai programmi di riabilitazione cardiaca (Daly et al., 2001). La revisione sistematica di Karmali e colleghi (2014) prende in considerazione 18 studi, di cui 10 per informare su che cosa consista la riabilitazione cardiaca e 8 per l'aderenza del paziente. Nei primi 10 vengono elencati interventi come visite tenute da infermieri o terapeuti, appuntamenti di follow-up dopo la dimissione combinati con chiamate al telefono, lettere motivazionali, programmi specifici per genere e programmi di fase intermedia per i pazienti più anziani (dove un infermiere specializzato o un operatore di un servizio a domicilio dava istruzioni sul self-management cardiaco e di monitoraggio dell'esercizio). Per gli 8 studi sull'aderenza vengono individuati invece interventi come monitoraggio quotidiano delle attività, pianificazione e counseling su misura da parte del team per la riabilitazione cardiaca. Di questi 8, solo 3 dimostrarono un discreto miglioramento dell'aderenza attraverso le strategie precedentemente citate. Tutti questi studi però risultano ad alto rischio di bias. Inoltre, non sono state trovate evidenze che questi interventi migliorassero la qualità di vita e diminuissero gli eventi cardiaci o la mortalità (Karmali et al., 2014). Queste conclusioni sono coerenti con le riflessioni presenti nella revisione di Nieuwelaat e colleghi (2014), dove vengono esaminati 182 studi randomizzati e controllati (RCT). Gli autori sottolineano proprio la mancanza di evidenza dovuta sia all'alto rischio di bias che riportano gli studi, sia alla grande eterogeneità dei dati, che rende difficile avanzare in questo campo di ricerca. Del resto nei pochi RCT dove il rischio di bias era più basso, gli interventi che sono risultati efficaci sia nell'aderenza che per outcome clinici erano molto complessi e prevedevano: azioni per eliminare o ridurre le barriere all'aderenza, il coinvolgimento di altri professionisti della salute come farmacisti, interventi comportamentali o interviste motivazionali svolte da professionisti esperti, counseling o supporto quotidiano al trattamento e sostegno da parte della famiglia o di pari. In conclusione, gli autori non hanno comunque rilevato un elevato grado di miglioramento nell'aderenza o negli outcome clinici neanche per gli interventi valutati come efficaci (Nieuwelaat et al., 2014).

Un altro approccio che ha come possibile outcome il miglioramento dell'aderenza è l'educazione terapeutica del paziente. Interventi di questo genere nella letteratura delle patologie croniche sono molto spesso citati ma non altrettanto definiti nelle procedure, nei concetti, nella scelta e utilizzo degli strumenti adeguati (Warsi et al., 2004). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (1998) definisce l'educazione terapeutica come l'addestramento del paziente nelle abilità di auto-gestione o adattamento del trattamento alla sua particolare situazione di cronicità, nonché nei processi di coping. Nella revisione di Anderson e colleghi (2017) invece l'intervento educativo viene considerato come previsto nei programmi di riabilitazione cardiaca, e definito come il processo attraverso il quale i professionisti della salute impartiscono ai pazienti

informazioni che cambieranno il comportamento e miglioreranno il proprio stato di salute (Koongstvedt, 2001). In questo lavoro si considerano 22 RCT dove gli autori confrontano pazienti che hanno ricevuto l'intervento educativo con soggetti controllo che non l'hanno ricevuto allo scopo di misurare l'efficacia in relazione a mortalità, eventi di infarto miocardico fatali e non fatali, eventi cardiovascolari, ospedalizzazioni e qualità di vita (HRQoL). I risultati indicano che non vi sono evidenze di miglioramento nella mortalità, né negli eventi di infarto miocardico fatali e non fatali, mentre scarse evidenze si hanno per le ospedalizzazioni e gli eventi cardiovascolari. Infine, per la qualità di vita (HRQoL) vengono rilevati risultati più alti in qualche dominio dei test somministrati. Ma i punti critici sottolineati dagli autori nella revisione stessa riguardano proprio l'eterogeneità degli interventi educativi presenti in letteratura spesso caratterizzati dalla mancanza di una figura professionale dedicata, assenza delle basi teoriche adeguate, durata e tempistiche degli interventi molto diverse, coinvolgimento o meno dei caregiver e mancanza di definizione del proprio ruolo (Anderson et al., 2017). Altrettanto interessanti sono le affermazioni nella revisione di Costa e colleghi (2015) dove si tratta appunto la mancanza di modelli teorici comprensivi della non-aderenza, e della rilevazione di modalità molto diverse di utilizzo anche dello stesso strumento o metodo, come può essere appunto l'educazione terapeutica. In conclusione, gli interventi che hanno come obiettivo il miglioramento dell'aderenza nei pazienti cardiopatici e che puntano ad un'efficacia sul lungo periodo (Haynes et al., 2008) dovrebbero agire su più fattori, come le barriere individuate da Daly e colleghi (2001), o i determinanti trattati da Kardas e colleghi (2013), ma anche essere in grado di attivare il paziente e renderlo protagonista del processo di cura, sfumatura che si ritrova solo in parte nella definizione di educazione terapeutica dell'OMS (1998).

CAPITOLO 2

PRESENTAZIONE DELLO STUDIO OSSERVAZIONALE: OBIETTIVI, MATERIALI E METODI

Il presente studio si inserisce all'interno di un più ampio progetto di ricerca denominato "Tra cronicità e aderenza: quale educazione terapeutica per ciascun paziente?" condotto a partire dal 2016 in diversi centri, tra cui l'Azienda Ulss 2 Marca Trevigiana di Treviso, nell'unità operativa complessa di Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico.

Nei paragrafi che seguono sarà sinteticamente presentata la finalità generale del progetto e successivamente si focalizzerà l'attenzione sullo studio condotto nel campione di pazienti affetti da cardiopatia ischemica descrivendone obiettivi, materiali e metodi.

L'obiettivo generale del progetto (il cui responsabile scientifico è la Prof.ssa N. Bobbo dell'Università degli Studi di Padova) è stato quello di definire per un campione rilevante di pazienti affetti da diverse patologie croniche (tra cui: cardiopatia ischemica, diabete insulino-dipendente e non insulino-dipendente, trapianto di rene o di cuore, scompenso cardiaco, insufficienza renale cronica con trattamento dialitico) un determinato numero di profili educativi e di apprendimento come premessa alla diagnosi educativa individuale. A tale scopo sono state individuate una serie di variabili da rilevare tra cui i dati anagrafici, le conoscenze in merito alla propria patologia e alle relative prescrizioni mediche, lo stile di apprendimento, lo stile motivazionale, il vissuto di malattia, la percezione dell'autostima, dello stato di malattia e l'aderenza.

Il progetto si è articolato su più step di ricerca, dalla raccolta dei dati alla delineazione di profili educativi al fine di creare una serie di strumenti coerenti con i profili delineati.

Lo studio che si va ora a presentare rappresenta l'esito di una rilevazione condotta su un particolare gruppo di pazienti (affetti da cardiopatia ischemica) considerati all'interno della ricerca più ampia. Si procederà a questo punto con la descrizione dei materiali e metodi relativi, nello specifico, all'oggetto di trattazione.

2.1 OBIETTIVI E SCELTE METODOLOGICHE

L'obiettivo dello studio è quello di rilevare l'aderenza in un campione di pazienti affetti da cardiopatia ischemica e mettere in relazione questo costrutto con la rilevazione di bisogni, convinzioni e con lo stile decisionale dei soggetti coinvolti nell'analisi. Questo anche al fine di costruire uno strumento educativo che tenga conto delle caratteristiche e delle esigenze rilevate e in grado di lavorare su competenze utili al miglioramento dell'aderenza e alla gestione della patologia cronica.

Coerentemente con gli obiettivi di ricerca si è optato per una metodologia quantitativa, nello specifico è stato condotto uno studio osservazionale in un campione di convenienza di soggetti adulti affetti da cardiopatia ischemica

2.2 MATERIALI E METODI

Lo studio è stato condotto presso il servizio di Medicina dello Sport e dell'esercizio Fisico di Treviso, per un periodo di 5 mesi, da marzo 2017 a luglio 2017.

2.2.1 SELEZIONE DEI SOGGETTI

È stato selezionato un campione di convenienza di soggetti che rispettavano i seguenti criteri:

- diagnosi di cardiopatia ischemica;
- età compresa tra i 18 e gli 80 anni.

I criteri di esclusione identificati sono stati i seguenti:

- deficit cognitivo o disturbo mentale riportato in cartella clinica;
- disabilità di tipo senso-motorio, come disturbi alla vista o che impedivano la lettura, la comprensione o la compilazione corretta dei questionari.

La selezione dei soggetti è stata eseguita mediante la consultazione delle cartelle cliniche dei pazienti attraverso il supporto costante del personale in Servizio (infermieri, medici cardiologi e medici dello sport).

I pazienti che dalla consultazione della cartella risultavano idonei sono stati contattati telefonicamente o di persona (nel caso in cui fossero in una fase del percorso all'interno della struttura, come ad esempio durante il periodo in palestra medica). A tutti i pazienti sono state fornite le informazioni in merito alle procedure relative allo studio.

Ai pazienti che hanno accettato di partecipare alla ricerca è stato dato un appuntamento per la somministrazione di una batteria di questionari definiti nel protocollo di ricerca generale.

2.2.2 DIMENSIONI CONSIDERATE E STRUMENTI SOMMINISTRATI

La batteria di questionari identificati si componeva principalmente di strumenti validati, con l'integrazione di un questionario preventivamente costruito *ad hoc*.

Nello specifico sono stati inclusi materiali per la valutazione di:

- *dati anagrafici* tra cui: genere, età, provincia di residenza, stato civile, figli, scolarità e attività lavorativa.

- *conoscenze del paziente in merito alla sua patologia*: è stato costruito uno strumento ad hoc composto da 10 item costituiti da un quesito a scelta multipla. La valutazione totale del questionario andava da 0 a 10, assegnando 1 punto per ogni risposta corretta, 0 se sbagliata (allegato 2.1).

- *stile di apprendimento predominante*: è stato utilizzato il questionario validato VARK nella versione 7.8 (Fleming, 2001), tradotto in lingua Italiana, costituito da 16 item. Per ciascuna domanda è possibile scegliere più di una risposta tra le quattro riportate nel quesito. Ogni singolo item è associato ad uno stile di apprendimento tra i 4 previsti: visivo (V), uditivo (A), lettura/scrittura (R) e cinestetico/manuale (K). Lo stile o gli stili che acquisiscono un punteggio più alto rappresentano il profilo di un soggetto più propenso ad acquisire nuove informazioni tramite quei metodi.

- *bisogni personali di base*: questionario validato Basic Psychological Needs Satisfaction (BPN-S) (Deci & Ryan, 2000; Gagné, 2003; Szadejko, 2003) composto da 21 item valutabili su una scala a cinque posizioni (1= è per niente vero, 5= è del tutto vero). I risultati generano un profilo di bisogno personale che può essere maggiormente incline all'autonomia personale, alla relazionalità o alla competenza.

- *percezione soggettiva di malattia*: valutata tramite la versione italiana dell'IPQ-R (Illness perception questionnaire - revised) (Giardini et al., 2007; Moss-Morris et al., 2002; Weinman et al., 1996). Questo strumento è composto da tre parti: i) l'identità di malattia, ii) le opinioni sulla malattia e iii) cause della malattia. La prima riporta una lista di 14 sintomi e per ciascuno il paziente deve porre sì/no se dall'inizio della malattia ha sperimentato o meno quel sintomo, e poi indicare se ritiene che sia connesso alla propria patologia. In questa parte non vi è un risultato ma solo un'identificazione dei sintomi e delle opinioni del paziente. La seconda parte, le opinioni sulla malattia, è composta da 38 item valutati secondo una scala Likert a cinque punti (da 1= fortemente in disaccordo a 5= fortemente d'accordo). Ciascun item fa parte di una delle sette categorie di cui lo strumento offre una misura in base al punteggio ottenuto: durata (timeline), conseguenze, controllo personale, controllo del trattamento, durata ciclica (timeline cyclic), rappresentazioni emozionali e coerenza della malattia. L'ultima parte infine riporta un elenco di 18 possibili cause di malattia in cui il paziente valuta, secondo la propria opinione, attraverso scala Likert (1= fortemente in disaccordo, 5= fortemente d'accordo) quali sono quelle che potrebbero aver scatenato la propria condizione. Infine, viene

chiesto al paziente di elencare in ordine di importanza le tre principali cause che ritiene siano alla base della propria patologia.

- *stile decisionale*: General Decision Making Style (GDMS) (Scott & Bruce, 1995, Baiocco et al., 2007) è un questionario validato composto da 25 item valutabili attraverso una scala Likert a cinque punti (1= fortemente in disaccordo, 5= fortemente d'accordo). Lo strumento, scelto per la rilevazione dello stile decisionale del paziente, individua cinque modi di prendere le decisioni e li denomina come stile razionale, evitante, dipendente, intuitivo e spontaneo. Nel contributo alla validazione in italiano del questionario viene misurata un'alpha di Cronbach >0,70 per tutti e cinque gli stili (Gambetti, Fabbri, Bensi & Tonetti, 2008).

- *valutazione soggettiva del grado di aderenza*: somministrazione del MMAS-4 (Morisky medication adherence scale) a 4 item (Morisky, Green & Levine, 1986) in lingua Italiana. Per ogni item il paziente deve indicare "sì" o "no", dove una prevalenza di risposte "sì" indica una peggiore aderenza. Dal punteggio complessivo si classificano i pazienti con alta aderenza (0 risposte "sì"), media aderenza (1 o 2 risposte "sì"), bassa aderenza (3 o 4 risposte "sì"). Infine, si prevede anche una possibile distinzione dicotomica tra aderenti e non aderenti sulla base del punteggio: 0 o 1 risposta "sì" è aderente, da 2 a 4 risposte "sì" non è aderente. L'alpha di Cronbach riportata dagli autori è di 0,61.

Tutti i questionari sono stati completati in autonomia dai pazienti, con il supporto e la presenza costante di un tirocinante.

2.2.3 ANALISI DEI DATI

Le variabili di tipo categoriale sono state analizzate descrittivamente riportando numero e percentuale di risposte in ciascuna categoria, per quelle di tipo quantitativo sono state riportate: media, deviazione standard, minimo e massimo.

Per l'analisi delle variabili categoriali è stato utilizzato il test del chi quadrato; per quelle quantitative (o assunte come tali) è stato impiegato il test di Mann-Whitney per il confronto di due gruppi.

I dati sono stati inseriti in un foglio di Excel 2016; le analisi statistiche sono state condotte con il programma SPSS (versione 23).

Si sono condotte analisi relative ai risultati derivanti dalla somministrazione della batteria di questionari sull'intero campione di pazienti considerati. Non sono stati considerati i risultati ottenuti ai test distinti per genere in quanto i soggetti non erano equamente distribuiti tra maschi e femmine.

I risultati dei questionari sono poi stati analizzati distinguendo tra pazienti altamente aderenti e con aderenza medio-bassa.

2.2.4 ASPETTI ETICI

Prima della somministrazione dei questionari il paziente è stato informato circa le finalità e gli obiettivi dello studio. Ciascun paziente incluso nello studio ha firmato il modulo di consenso informato. Lo studio è stato condotto nel rispetto della privacy e della riservatezza circa il trattamento dei dati personali, in conformità al Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196.

CAPITOLO 3 RISULTATI

Tra marzo e luglio 2017 sono stati inclusi nel progetto 46 pazienti affetti da cardiopatia ischemica, 24 sono stati contattati telefonicamente e 22 incontrati in palestra medica. Di tutti questi, 10 hanno rifiutato di partecipare, 2 non si sono presentati all'appuntamento per la somministrazione dei questionari e 4 hanno avuto complicazioni o impedimenti dovuti ad altre patologie.

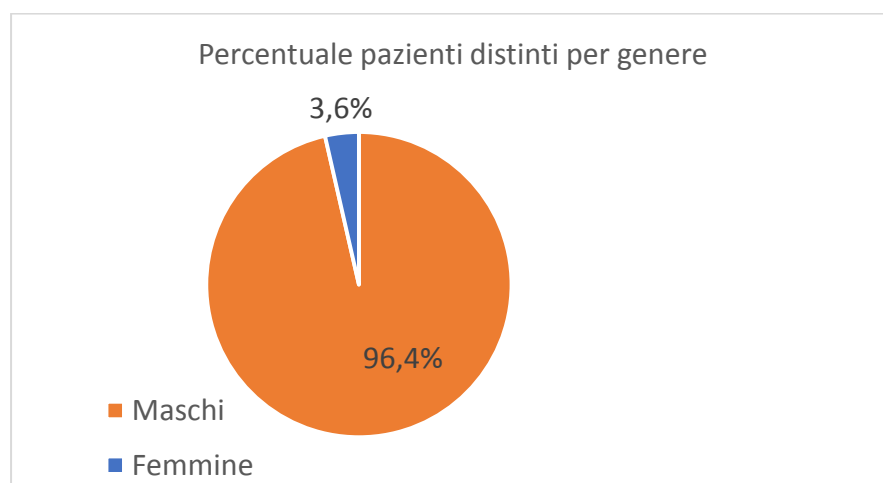
Sono stati somministrati quindi 30 questionari, 2 dei quali poi sono stati esclusi poiché i pazienti non rientravano nel range d'età predefinito.

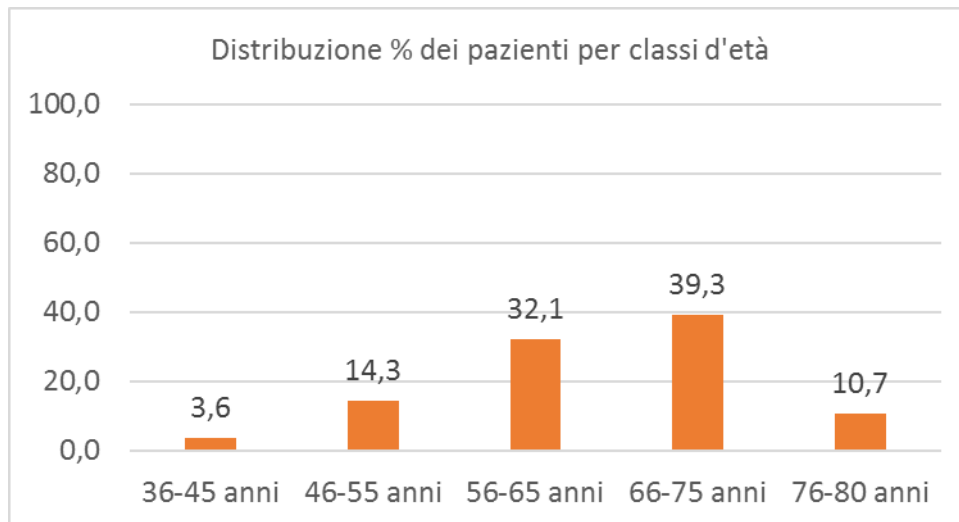
Il campione che si va a considerare e analizzare è composto dunque da 28 soggetti.
(Allegato 3.0)

3.1. CARATTERISTICHE SOCIODEMOGRAFICHE DEL CAMPIONE

Il campione di 28 soggetti è costituito per la maggior parte da maschi (96,4%, n=27), con una età media (\pm DS) di 64,9 anni ($DS\pm 9,0$; range: 42-80). Il tempo medio (\pm DS) trascorso dalla diagnosi di malattia è di 8,32 anni ($DS\pm 6,0$; range: 2-25) e la maggior parte ($p<0,05$) non presenta comorbidità (92,9%, n=26). Inoltre, la maggioranza dei pazienti risiede nella provincia di Treviso (96,4%, n=27), è sposata (60,7%, N=17) ($p<0,05$), ha conseguito la maturità (60,7%, n=17) ($p<0,05$) ed è in pensione (64,3%, n=18).

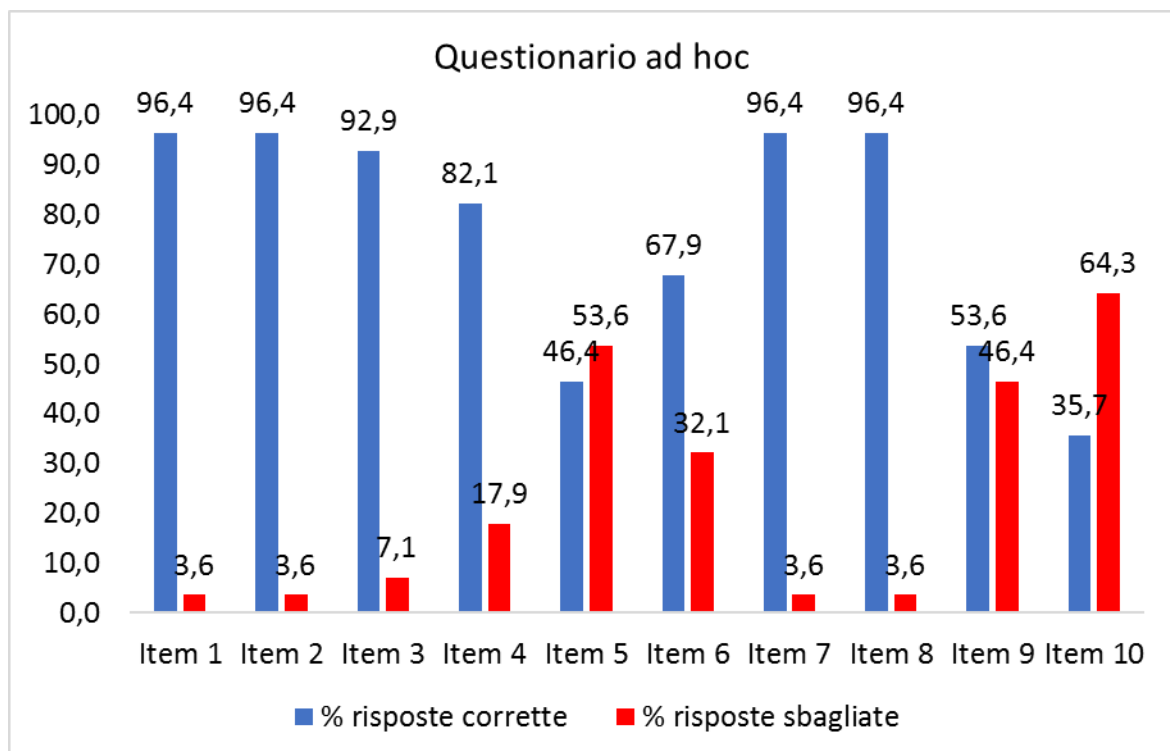
(Allegato 3.1)





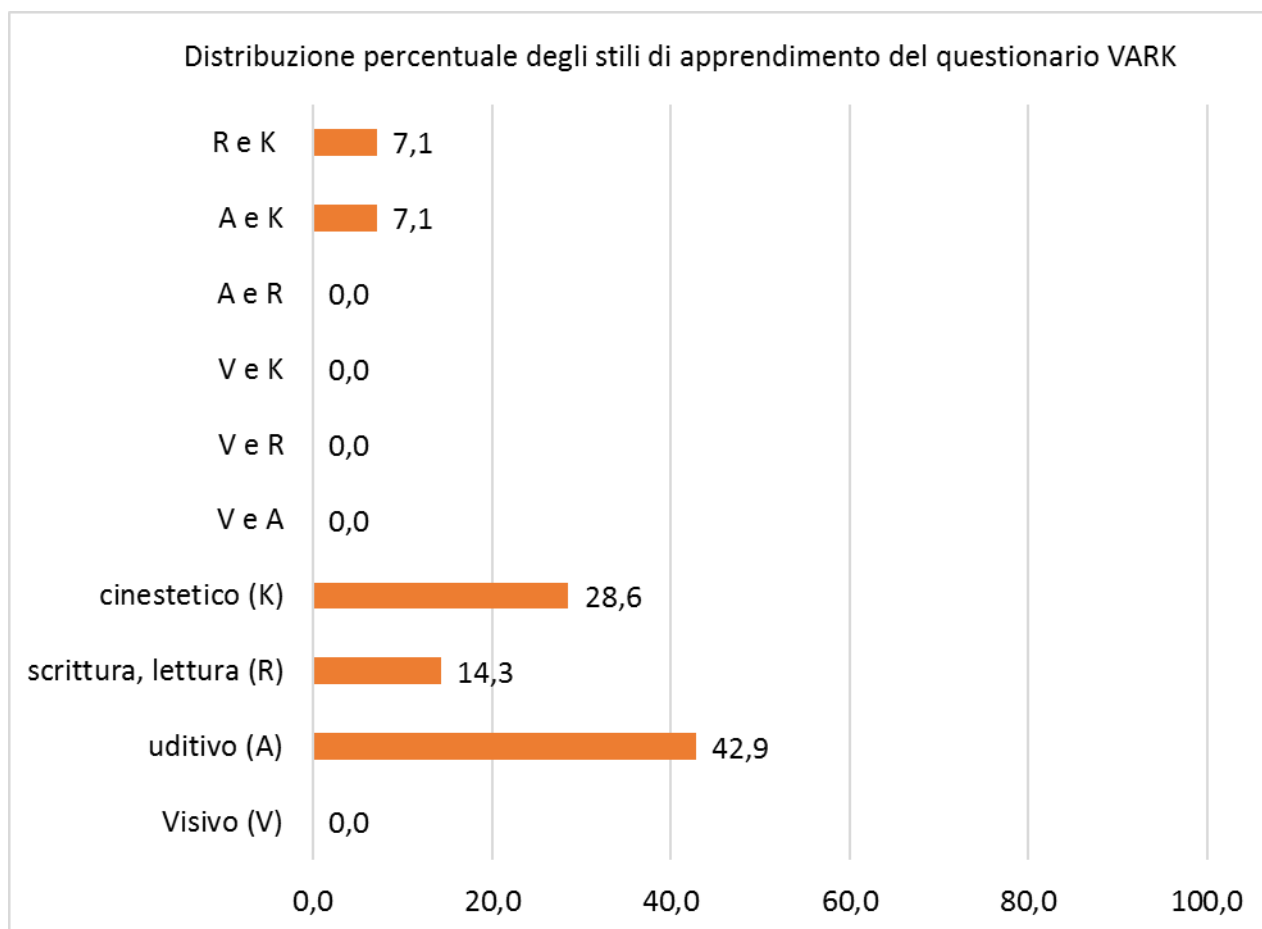
3.2 QUESTIONARIO AD HOC SU CONOSCENZE IN MERITO ALLA PATOLOGIA E AL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

La maggioranza dei pazienti ha fornito risposte corrette (89,3%, n=25), in particolare per l'item 1 (96,4%, n=27), l'item 2 (96,4%, n=27), item 7 (96,4%, n=27) e item 8 (96,4%, n=27); l'item 10 invece risulta quello maggiormente sbagliato (64,3%, n=18) (p=ns). Mediamente i soggetti hanno fornito una media (\pm DS) di risposte corrette 7,64 (\pm 1,42; range: 4-10), (Allegato 3.2).



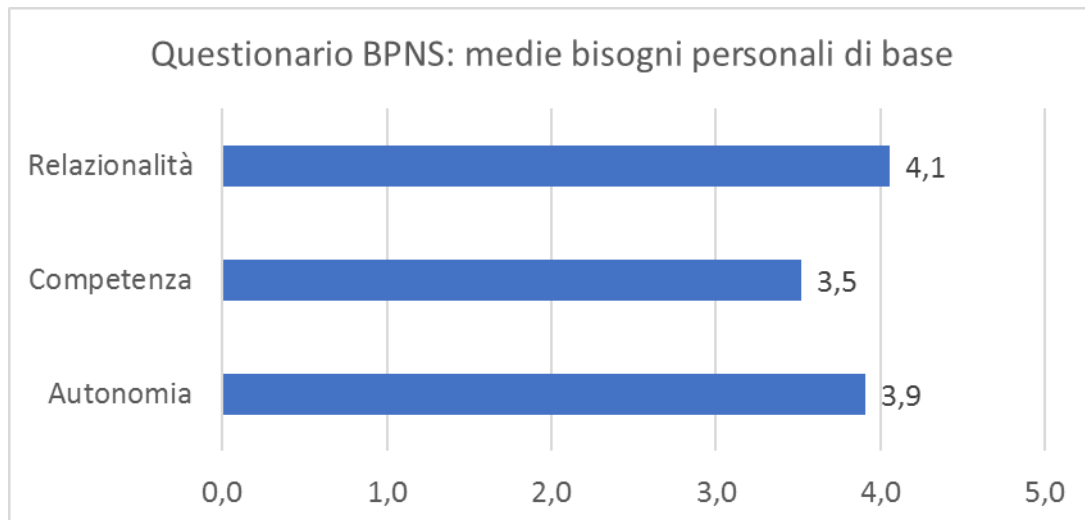
3.3 QUESTIONARIO VARK: STILI DI APPRENDIMENTO

Dall'analisi del questionario VARK il profilo uditivo (42,9%, n=12) risulta tra i pazienti coinvolti il più diffuso ($p<0,05$), seguito dal profilo cinestetico (28,6%, n=8). A seguire il profilo scrittura/lettura (14,3%, n=4) ed infine a pari merito gli stili misti cinestetico e uditivo, cinestetico e scrittura/lettura.



3.4 QUESTIONARIO BPNS: BISOGNI PERSONALI DI BASE

Il bisogno più soddisfatto emerso dal BPNS nei pazienti del campione considerato risulta quello di relazionalità con una media ($\pm DS$) del 4,1 ($DS\pm 0,52$; *range*: 2,4-5,0), seguito dal bisogno di autostima con una media ($\pm DS$) del 3,9 ($DS\pm 0,45$; *range*: 3,0-4,6) e infine quello meno soddisfatto risulta essere il bisogno di competenza con una media di 3,5 ($DS\pm 0,57$; *range*: 2,2-4,5).



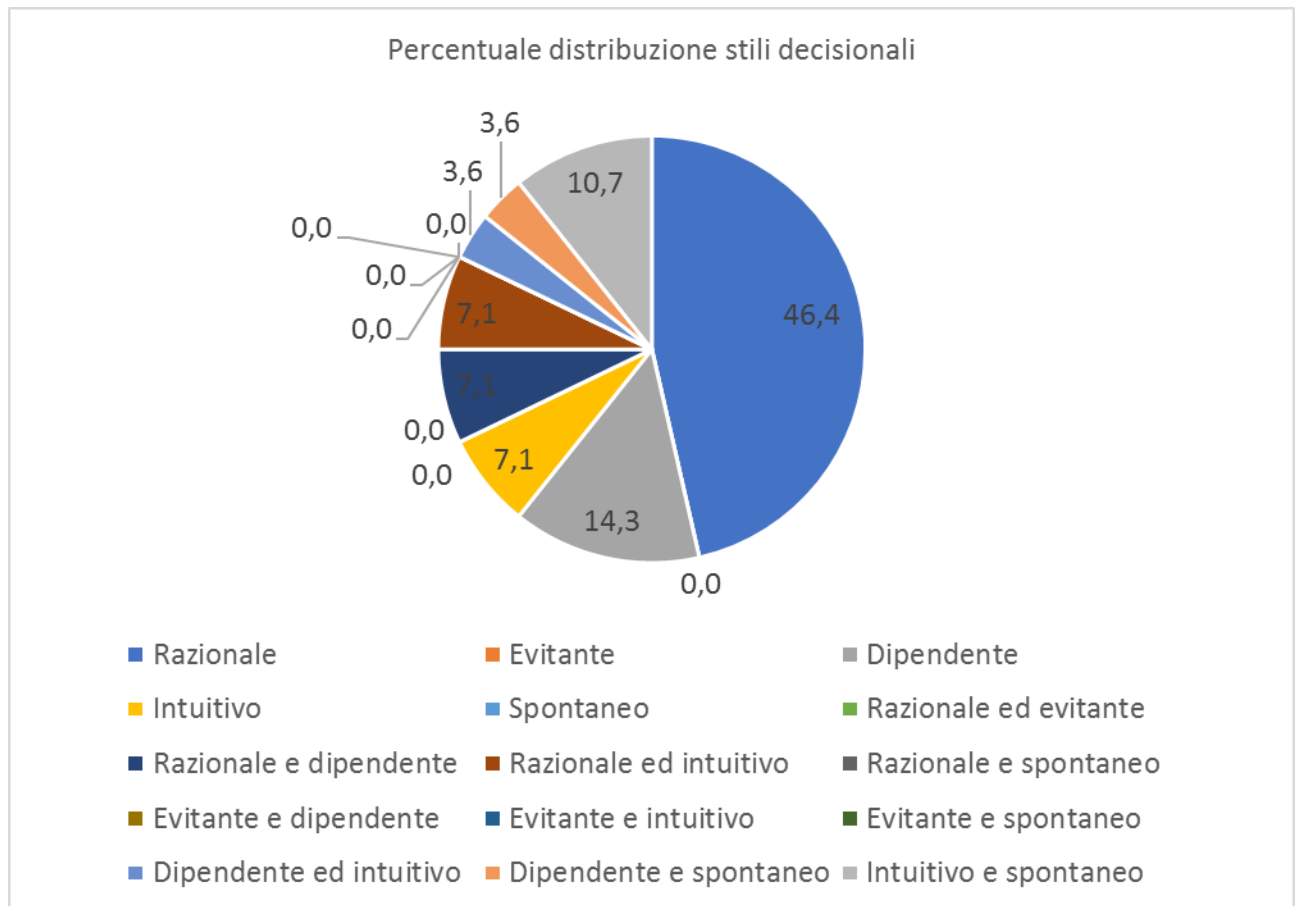
3.5 QUESTIONARIO IPQ-R: PERCEZIONE SOGGETTIVA DI MALATTIA

Delle prime due parti del questionario IPQ-R si presentano le seguenti medie (\pm DS) delle dimensioni rilevate: identità 4,2 (DS \pm 2,9; *range*: 0-10), durata cronica/acuta 23,8 (DS \pm 4,6; *range*: 8-30), controllo personale 23,7 (DS \pm 4,1; *range*: 15-30), controllo trattamento 20,0 (DS \pm 2,9; *range*: 12-25), coerenza malattia 19,3 (DS \pm 3,8; *range*: 9-24), conseguenze 18,1 (DS \pm 4,3; *range*: 10-26), rappresentazioni emozionali 16,7 (DS \pm 4,3; *range*: 9-25) e durata ciclica 9,5 (DS \pm 3,3; *range*: 4-16). Della terza parte del questionario invece si presentano i primi tre item riportanti le cause che hanno ottenuto una media più alta: “abitudini alimentari” 3,57 (DS \pm 1,3; *range*: 1-5), “il mio comportamento” 3,39 (DS \pm 1,3; *range*: 1-5) e “stress e preoccupazioni” 3,36 (DS \pm 1,0; *range*: 2-5).

(Allegato 3.3)

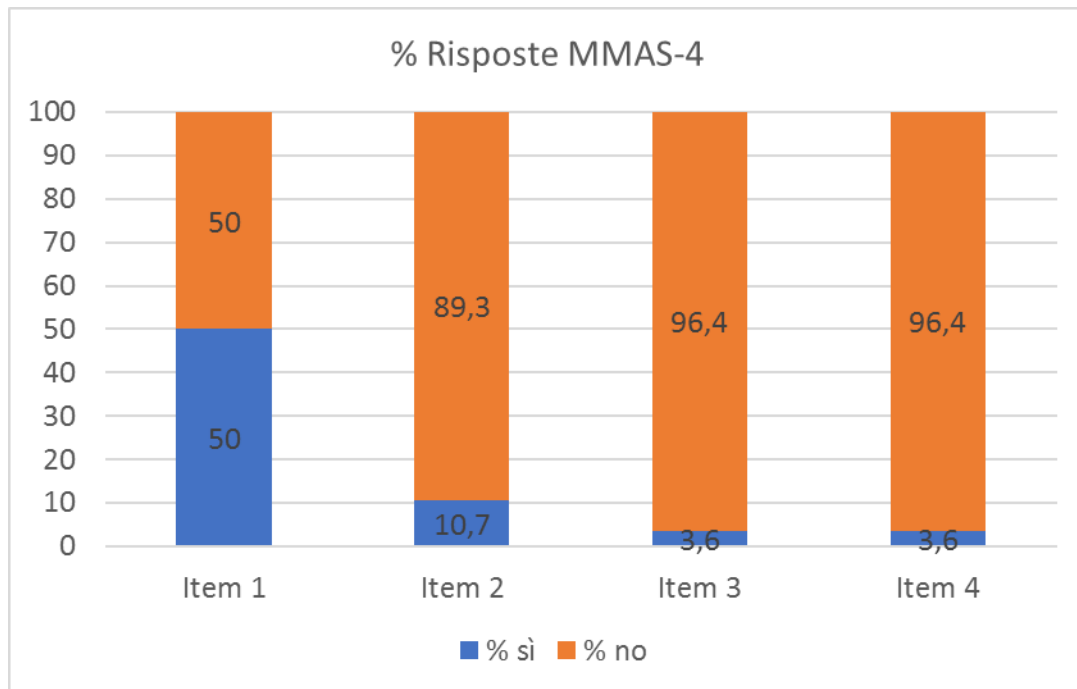
3.6 QUESTIONARIO GDMS: STILE DECISIONALE

Rispetto al questionario GDMS il 46,4% (n=13) dei pazienti presenta prevalentemente uno stile decisionale razionale ($p < 0,05$), seguito dal 14,3% (n=4) con uno stile dipendente e dal 10,7% (n=3) con uno stile misto intuitivo e spontaneo.



3.7 QUESTIONARIO MMAS-4: VALUTAZIONE SOGGETTIVA DEL GRADO DI ADERENZA

La maggior parte dei pazienti (50%, n=14) risulta mediamente aderente, il 46,4% (n=13) si colloca nella fascia altamente aderente e il 3,6% (n=1) si colloca nella bassa aderenza. In particolare, per l'item 1 il 50% (n=14) ha risposto sì; per l'item 2 l'89,3% (n=25) ha risposto no e il 10,7%(n=3); per l'item 3 il 96,4% (n=27) ha risposto no mentre ha risposto sì il 3,6% (n=1); infine, anche per l'item 4 il 96,4% (n=27) ha risposto no e il 3,6% (n=1) ha risposto sì.



3.8 CONFRONTO TRA PAZIENTI COLLOCATI IN UNA FASCIA DI ALTA ADERENZA VS. PAZIENTI IN FASCIA MEDIO-BASSA

Approfondendo in particolare i dati raccolti sull'aderenza, risulta interessante distinguere in due gruppi i pazienti del campione secondo i criteri, come emerge dall'analisi del MMAS 4 item, di alta, media e bassa aderenza.

Considerati i dati rilevati complessivamente, verranno considerati i pazienti che si collocano nella fascia di media aderenza assieme a quelli nella fascia di bassa aderenza, in cui si rileva un solo paziente (3,6%).

Il primo gruppo, i pazienti con alta aderenza, è composto da 13 soggetti (46,4%), mentre il secondo, i pazienti mediamente aderenti sommati a quelli con bassa aderenza, è composto da 15 soggetti (53,6%) (vedi allegato 3.8).

I pazienti altamente aderenti sono per il 92,3% (n=12) maschi e presentano un'età media (\pm DS) di 65,62 anni (\pm 10,79; range: 42-80). Tra questi, il 61,5% (n=8) è sposato, il 30,8% (n=4) è celibe e il 7,7% (n=1) è rimasto vedovo. La maggioranza ha figli (61,5%, n=8); per quanto concerne la scolarità la maggior parte dei pazienti ha conseguito la maturità (46,15%, n=6), il 30,77% (n=4) ha la licenza media e il 15,38% (n=2) ha conseguito una laurea.

Per quanto riguarda l'occupazione, questo gruppo è composto soprattutto da persone in pensione (76,9%, n=10).

il tempo medio (\pm DS) trascorso dalla diagnosi è di 6,92 anni (\pm 4,75; range: 2-19). La maggioranza non presenta comorbidità (92,3%, n=12).

I pazienti con aderenza medio-bassa sono per il 100% (n=15) maschi con una età media (\pm DS) di 64,33 (\pm 7,64; range: 53-77). La maggioranza è sposata (66,7%, n=10) ($p < 0,05$), ma vi è un 20% (n=3) di divorziati e il 13,3% (n=2) di celibi; l'80% (n=12) ha figli. Per quanto riguarda la scolarità, la maggioranza ha conseguito la maturità (73,3%, n=11) e un 26,7% (n=4) ha licenza media.

Per quanto riguarda l'occupazione, il 53,3% (n=8) è in pensione e il 46,7% (n=7) lavora. Infine, il tempo medio (\pm DS) trascorso dalla diagnosi è di 9,53 (\pm 6,78; range: 2-25) per il gruppo dei mediamente aderenti; la maggioranza ($p < 0,05$) non presenta comorbidità (93,3%, n=14).

Dal questionario costruito ad hoc sulle conoscenze della patologia e trattamento farmacologico sono state rilevate le seguenti medie (\pm DS) per i punteggi dei due gruppi: 7,2 (DS \pm 1,4; range: 4-9) per le risposte corrette e 2,8 (\pm 1,4; range: 1-6) per le risposte sbagliate dagli altamente aderenti; 8,1 (\pm 1,3; range: 5-10) per le risposte corrette e l'1,9 (\pm 1,3; range: 0-5) per le risposte sbagliate nel gruppo dei mediamente aderenti.

Per quanto riguarda gli stili di apprendimento, il gruppo dei soggetti con alta aderenza presenta uno stile prevalentemente uditivo (46,2%, n=6), seguito dagli stili scrittura/lettura e cinestetico a pari punteggio (23,1%, n=3).

Anche il gruppo dei mediamente aderenti è caratterizzato prevalentemente da uno stile uditivo (40,0%, n=6), seguito da uno stile cinestetico (33,3%, n=5), uditivo e cinestetico misto (13,3%, n=2) e lettura/scrittura e cinestetico misto (6,7%, n=1).

Dal questionario dei bisogni personali di base si rileva per il gruppo degli altamente aderenti una media (\pm DS) del bisogno di autonomia di 4,0 (\pm 0,4; range: 3,0-4,4), del bisogno di relazionalità di 4,0 (\pm 0,7; range: 2,8-5,0) e del bisogno di competenza di 3,7 (\pm 0,4; range: 2,4-5,0).

Per il gruppo dei mediamente aderenti il bisogno di relazionalità ha una media (\pm DS) del 4,1 (\pm 0,4; range: 3,5-4,8), il bisogno di autonomia del 3,8 (\pm 0,5; range: 3,1-4,6) e il bisogno di competenza del 3,4 (\pm 0,6; range: 2,2-4,3).

Tra i fattori rilevati dalle prime due parti dal questionario IPQ-R sulla percezione soggettiva di malattia, nel gruppo di pazienti con alta aderenza il fattore identità presenta una media (\pm DS) di 3,6 (\pm 3,1; range: 0,0-9,0), più bassa rispetto a quella dei pazienti mediamente aderenti che risulta di 4,7 (\pm 3,1; range: 0,0-10,0).

Per quanto riguarda gli altri fattori nel gruppo degli altamente aderenti il controllo personale ha una media (\pm DS) del 24,5 (\pm 3,1; range: 17-29) e la durata acuta/cronica di 22,9 (\pm 5,4; range: 8-29); invece per i mediamente aderenti la media (\pm DS) del controllo personale risulta più bassa: 23,0 (\pm 4,9; range: 15-30), e più alta invece per la durata acuta/cronica che risulta di 24,5 (\pm 3,8; range: 17-30).

Significativo inoltre il confronto tra il fattore conseguenze negli altamente aderenti e mediamente aderenti in quanto per i primi ha una media (\pm DS) di 16,7 (\pm 4,6; range: 10-23), per i secondi 19,3 (\pm 3,8; range: 11-26).

Per la terza parte de questionario si presentano le medie (\pm DS) delle prime tre cause della patologia ritenute più rilevanti dai due gruppi di pazienti. Per gli altamente aderenti emergono le “abitudini alimentari” ($3,2\pm 1,5$; range: 1-5), “il mio comportamento” ($3,2\pm 1,7$; range: 1-5) ed “ereditarietà” ($3,1\pm 1,5$; range: 1-5). Per i mediamente aderenti invece spiccano “abitudini alimentari” ($3,9\pm 1,0$; range: 1-5), “stress o preoccupazioni” ($3,7\pm 1,1$; range: 2-5) e “il mio comportamento” ($3,6\pm 0,8$; range: 2-5).

Rispetto agli stili decisionali, per il gruppo degli altamente aderenti lo stile prevalente è quello dipendente con il 38,5% (n=5), seguito dallo stile razionale (30,8%, n=4) e misto razionale e intuitivo (15,4%, n=2).

Per il gruppo dei mediamente aderenti lo stile prevalente invece risulta quello razionale con il 53,3% (n=8) ($p < 0,05$), seguito a pari merito dallo stile intuitivo (13,3%, n=2) e quello misto razionale e dipendente (13,3%, n=2).

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE

4.1 IL PAZIENTE MEDIAMENTE O SCARSAMENTE ADERENTE: ALCUNE DIVERSE POSSIBILI INTERPRETAZIONI

Il 50% (n=14) dei pazienti considerati nello studio ha ammesso di aver dimenticato almeno una volta dalla diagnosi di assumere la terapia. Se da una parte la dimenticanza è un elemento comune del comportamento umano, dall'altra è un aspetto che va considerato e indagato attentamente in quanto le terapie nell'ambito delle patologie croniche se non assunte correttamente possono perdere di efficacia (soprattutto nei casi in cui sono considerate terapie salvavita).

Gadkari e McHorney (2012) compiono una distinzione proprio sulla base del grado di intenzionalità che sta all'origine della mancata assunzione della terapia. Si parla infatti di mancata aderenza intenzionale e mancata aderenza non intenzionale. Nel loro studio, che comprende 24017 pazienti con malattia cronica, rilevano che la principale causa della mancata aderenza non intenzionale risulta essere proprio la dimenticanza, rilevata nel 62% dei soggetti.

Approfondendo le loro ricerche, gli autori ipotizzano che le preoccupazioni, le convinzioni e la percezione di bisogno rispetto ai farmaci siano elementi importanti nel determinare la mancata aderenza, anche quella non intenzionale. Dai dati raccolti è emerso che coloro che avevano riportato di essersi dimenticati di assumere la terapia in passato si distinguevano anche per convinzioni negative relative all'efficacia/necessità del farmaco e una bassa percezione di accessibilità alla terapia. Gli autori hanno dunque concluso mettendo in luce l'interazione tra forme di mancata aderenza intenzionale e non intenzionale, in quanto probabilmente comportamenti inizialmente non voluti, come appunto il non assumere la terapia, porti nel tempo a modificare le preoccupazioni e la valutazione del proprio stato dando poi vita ad un comportamento più consapevolmente non aderente, creando cioè delle nuove convinzioni nel paziente.

Ciò dovrebbe indurre il professionista a porre particolare attenzione rispetto alle convinzioni dei pazienti in merito alla terapia, sia nel momento della prescrizione che nel tempo, in quanto questi potrebbero essere elementi predittori di una mancata aderenza nel lungo termine (Horne & Weinman, 1998).

Se si osservano i dati raccolti nel presente studio, confrontando il gruppo degli altamente aderenti con i mediamente aderenti si può notare che il secondo gruppo ha una media di anni trascorsi dalla diagnosi più alta rispetto al primo gruppo (9,53±6,78 anni vs. 6,92±4,75 anni; p=ns). Ovviamente, col tempo, la probabilità che i pazienti abbiano una dimenticanza è più alta, motivo per cui sarebbe importante in termini di pratica clinica un monitoraggio approfondito sul lungo periodo dei pazienti cronici.

Oltre a ciò, si possono osservare differenze anche nelle convinzioni riguardo alla propria patologia nei due gruppi. Il gruppo di mediamente aderenti ha una maggior convinzione in merito alla durata cronica e alle conseguenze della propria patologia, dato che può essere indice di una percezione maggiormente pessimistica rispetto alla propria condizione (legata anche al fatto di una guarigione non ritenuta possibile, nonché ad una minor possibilità di controllo personale percepito). Confrontando poi il fattore identità, anche se non statisticamente significativo, i pazienti mediamente aderenti riconducono alla propria patologia un maggior numero di sintomi ($4,7 \pm 3,1$ vs. $3,6 \pm 2,7$; $p=ns$). Nel complesso quindi si può ipotizzare che i pazienti mediamente aderenti abbiano una visione più pessimistica della propria condizione, il che potrebbe far presumere ad un ulteriore peggioramento del comportamento di aderenza e quindi peggiori outcome in termini di salute. Inoltre, tali convinzioni, soprattutto in merito alle conseguenze, potrebbero avere delle implicazioni importanti nella motivazione ad intraprendere la riabilitazione cardiaca e a rimanerne aderenti nel tempo. La paura infatti di avere delle ricadute, o di non riuscire più ad avere una percezione di controllo totale del proprio corpo potrebbe portare il paziente a ritenere di non poter riuscire più a fare determinati sforzi fisici.

L'aspetto delle convinzioni dei pazienti trattato fino ad ora non esaurisce però la complessità dell'argomento. In merito alla non-aderenza intenzionale, Wroe (2002) associa un processo decisionale razionale, che considera pro e contro, anche se molto dipendente dal momento in cui lo stesso viene attuato. Per la mancata aderenza non intenzionale invece associa maggiormente variabili anagrafiche come l'età. Pazienti con età maggiore riportano una miglior aderenza rispetto ai più giovani (Gadkari & McHorney, 2012). In particolare, pazienti tra i 40-49 anni riportano una mancata aderenza non intenzionale superiore a quella riportata da soggetti con età superiore ai 60 anni.

I dati raccolti nello studio, trovano parziale conferma in questo trend: i pazienti altamente aderenti risultano di poco più anziani. Per gli altri dati sociodemografici non si rilevano differenze significative. Invece si ritiene utile approfondire i fattori che assieme alle convinzioni agiscono nei pazienti e condizionano il comportamento di aderenza.

4.2 IL DECISION MAKING E I FATTORI CHE INTERAGISCONO NEL PROCESSO DECISIONALE

Tra i processi che sono stati studiati in letteratura poiché ipotizzati come coinvolti nel comportamento di aderenza vi è il decision making, cioè la formulazione di un giudizio in merito all'attuazione o meno di un'azione e la valutazione delle conseguenze che seguiranno l'azione stessa (Galimberti, 1994). La maggior parte dei pazienti del campione considerato mostra uno stile decisionale prevalentemente razionale, che potrebbe essere definito come la valutazione logica e ponderata dei pro e dei contro rispetto ad una determinata scelta da effettuare. Wroe (2002) considera questo stile nella sua analisi sulla mancata aderenza intenzionale come quello più indicato per affrontare i problemi. Vi è d'altra parte una discreta quantità di soggetti con stile decisionale dipendente (anche tra

i misti, come dipendente-spontaneo, razionale-dipendente e intuitivo-dipendente) che presenta un comportamento che tende a ricercare nelle persone vicine o negli operatori consigli ed opinioni in merito ad una decisione da prendere. Tale comportamento però non è stato giudicato necessariamente in maniera negativa. Spicer & Sandler-Smith (2005) infatti, riflettono su questo punto mettendo in evidenza che, anche se da una parte potrebbe essere inteso come un comportamento in cui le decisioni non vengono prese se non dopo aver consultato altre persone, si potrebbe invece interpretarlo come un modo per coinvolgere altri allo scopo di migliorare la consapevolezza e facilitare la presa di decisione. Posto ciò in rapporto al bisogno di relazionalità, rilevato come il più soddisfatto dei tre (autonomia, competenza e relazione), si potrebbe pensare, secondo la teoria dell'autodeterminazione (Deci & Ryan, 1985), che la motivazione nei pazienti del campione sia condizionata in modo particolare dalle relazioni, soprattutto quelle significative, più che dalla propria percezione di competenza. Una motivazione dunque che, sempre secondo la teoria citata, si qualificherebbe come una motivazione estrinseca ad aderire, anche nei casi di alta aderenza.

Se si considerano infatti i due gruppi, altamente aderenti e mediamente aderenti, lo stile dipendente risulta più diffuso tra gli altamente aderenti, e ciò potrebbe indicare che l'attribuzione di importanza al coinvolgimento di altri nella gestione del proprio stato di salute, possa essere un elemento di prevenzione rispetto ad una mancata aderenza non intenzionale.

In parte questa inferenza potrebbe essere sostenuta se si osserva la differenza delle medie dell'item 11 del questionario sui bisogni psicologici di base, che chiede "nella mia vita quotidiana spesso devo fare quello che mi indicano gli altri", molto più alta per gli altamente aderenti.

Apparentemente emerge dunque una spinta motivazionale maggiormente estrinseca e proiettata sull'altro (caregiver o operatore), anche se Deci e Ryan riconducono la soddisfazione del bisogno di relazionalità in parte anche alla motivazione intrinseca.

Il gruppo degli altamente aderenti mantiene anche un buon numero di stili razionali mentre nei mediamente aderenti lo stile dipendente è quasi totalmente assente.

Alcuni autori inoltre, compiono alcuni studi sul processo decisionale che si viene ad instaurare tra medico e paziente nella scelta e nella prescrizione di una terapia. Un interessante studio di Strull, Lo & Charles (1984) mostra come prima di tutto ci sia un gap tra pazienti che vogliono essere coinvolti nelle decisioni rispetto alla terapia e alla loro salute, e l'opinione che hanno i medici nel volerli coinvolgere. In 210 pazienti affetti da ipertensione, solo il 53% è risultato interessato ad essere coinvolto nel processo decisionale e a discutere con il medico, mentre un 41% avrebbe voluto solo maggiori informazioni sulla patologia. Interessanti sono anche i risultati dello studio di Levinson e colleghi (2004), che mostrano come pazienti con una salute peggiore e una maggior percezione di vulnerabilità sono meno attivi rispetto al processo decisionale per quanto riguarda la terapia e più dipendenti nei confronti del medico, al quale viene lasciato più controllo e potere decisionale. Ciò, contrariamente a pazienti più giovani, più informati e

con un livello culturale più alto che invece tendono ad essere più partecipativi (Levinson et al., 2004).

I pazienti che risultano mediamente aderenti dunque potrebbero avere meno motivazione a coinvolgersi attivamente nel processo decisionale col medico, assumendo la terapia in maniera passiva, percependo e ritenendo come non pericolosa o irrilevante la dimenticanza e a non sentirsi competenti rispetto al trattamento e quindi meno autonomi. A sostenere in parte questa asserzione è l'opinione sulle cause della propria patologia, in quanto i mediamente aderenti collocano "il mio comportamento" al terzo posto, dopo "stress e preoccupazione". Gli altamente aderenti invece, collocano il proprio comportamento al secondo posto. Questo potrebbe indurre a pensare un locus of control leggermente più esterno per i mediamente aderenti, poiché stress e preoccupazioni derivanti dall'esterno sono considerate più incisive e significative rispetto al proprio comportamento, che invece richiede una consapevolezza maggiore.

Alla luce di queste considerazioni infatti, e osservando il gruppo dei mediamente aderenti, il bisogno di competenza, in particolare, e di autonomia risultano meno soddisfatti rispetto al gruppo dei pazienti con alta aderenza, anche se non a livello statistico ($p=ns$).

Approfondendo il concetto di competenza va naturalmente considerato il fondamentale e decisivo apporto che Bandura (1995) ha fornito in merito all'autoefficacia percepita, in quanto un buon senso di autoefficacia è propedeutico per lo sviluppo e l'acquisizione di nuove competenze. Molti studi nell'ambito delle patologie cardiovascolari hanno indagato la percezione di autoefficacia in relazione allo stato di salute, a sintomi depressivi o ansia, alla gestione dei sintomi, all'aderenza ai programmi di riabilitazione cardiaca (Sullivan et al., 1998; Sarkar et al., 2007). Queste ricerche concordano nell'affermare che l'autoefficacia ha un ruolo importante nel predire la severità della patologia e del suo decorso, in quanto pazienti con maggior autoefficacia riportavano una miglior gestione dei sintomi, nonché una minor presenza di sintomi depressivi o ad ansia.

In conclusione, il processo decisionale è un processo molto complesso in cui una molteplicità di fattori e di costrutti, più o meno consapevoli, interni ed esterni alla persona interagiscono e concorrono ad influenzare le sue scelte (Spicer & Sandler-Smith, 2005). Tra di essi sono state rilevati, anche in questo studio, le convinzioni, le percezioni, i bisogni psicologici di base, la motivazione, tutti elementi che devono essere considerati nell'ambito della cura delle patologie croniche in sede di progettazione di interventi mirati al supporto della persona (Piano Nazionale della Cronicità, 2016)

4.3 LIMITI DELLO STUDIO

Lo studio presenta alcuni limiti. Prima di tutto il campione (di convenienza) di soggetti considerato non permette di disporre di una sufficiente quantità di dati che consenta di generalizzare i risultati della ricerca stessa.

Va inoltre precisato come, gli strumenti self-report utilizzati, presentino alcuni limiti legati principalmente ad una attendibilità del dato riferito (bias di desiderabilità sociale e di sovrastima dell'aderenza). Il primo bias in particolare potrebbe essere la causa dell'effetto *ceiling* rilevato.

Per questo motivo bisognerebbe impostare la misurazione per quanto riguarda l'aderenza in modo più strutturato e integrarla con metodi oggettivi, come MEMS o parametri ematochimici.

Ci sono infine alcuni aspetti che non vengono indagati ma che in letteratura spesso vengono associati al costrutto di aderenza e che potrebbero approfondire la qualità e la quantità delle possibili osservazioni. Ad esempio, non viene indagata la qualità di vita o possibili sintomi depressivi che potrebbero essere presenti anche senza la diagnosi di disturbo depressivo maggiore e che potrebbero essere legati alla patologia cronica. Si ritiene adeguato anche in questo caso l'uso di strumenti validati.

4.4 IMPLICAZIONI PRATICHE E APPROCCIO EMPOWERMENT BASED

Dall'analisi dei dati e dalla discussione, emergono importanti implicazioni pratiche cliniche per la presa in carico dei pazienti cronici. Risulta ormai consolidata l'idea che la patologia cronica non possieda solo un versante biomedico; l'impatto psicologico e sociale della malattia devono essere considerati al fine di migliorare l'efficacia dell'intervento e rispondere ai bisogni del paziente.

È dunque altrettanto evidente che la questione dell'aderenza è solo uno dei molteplici aspetti a cui porre l'attenzione in quanto, come si è visto, le dinamiche soggettive (come i bisogni di relazione, autonomia e competenza, lo stile decisionale, la motivazione) vengono coinvolti ogniqualvolta si entra in relazione con il paziente secondo una visione patient-centered, di partecipazione, coinvolgimento e attivazione della persona al proprio progetto di cura (Holmstrom & Roing, 2010). Inoltre, ci si deve chiedere, come suggeriscono alcuni autori, quanto un paziente sia disposto ad essere coinvolto nel processo di cura, ma ancora prima, nel processo decisionale che riguarda la propria salute in generale. Perché se per senso comune si potrebbe pensare che ovviamente tutti i pazienti vogliano e debbano essere coinvolti, in realtà molto sta nelle capacità e nella sensibilità degli operatori dell'equipe nel comprendere i bisogni del paziente. Holmstrom & Roing (2010) invitano ad essere cauti ed attenti. Per fare un esempio, un paziente inizialmente potrebbe non essere così propenso a partecipare alle decisioni che riguardano il progetto di cura o la terapia, in quanto ammettere tale impegno vorrebbe dire ammettere di avere una patologia. Diventa importante più che mai ascoltare il vissuto di malattia di questi pazienti (Bobbo, 2012). Andando con ordine, in letteratura la partecipazione del paziente è un antecedente, sia in termini temporali che paradigmatici, rispetto all'approccio patient-centered (o patient-centeredness), in quanto si è compreso prima la necessità che il paziente fosse partecipante, per poi ampliare il focus verso tutti

quelli che sono i bisogni e le caratteristiche del paziente nello specifico, allo scopo di favorirne appunto la partecipazione (Castro et al. 2016).

A questo punto però la ricerca compie un altro passaggio e viene introdotto il concetto di empowerment (Castro et al., 2016). Perché il paziente possa essere uno dei protagonisti del processo decisionale è necessario che gli sia dato il “potere” per esserlo. L’empowerment è un concetto complesso, che nasce nelle scienze sociali e in filosofia, ma che poi è stato adottato dalla pedagogia ed è approdato anche, recentemente, nei contesti sanitari. Potrebbe essere definito come quel processo che pone il focus nel migliorare, potenziare le competenze (trasversali e specifiche) del soggetto, al fine di renderlo più autonomo nel prendere le decisioni che riguardano anche la sua salute.

Per quanto riguarda le patologie croniche ad esempio, Aujoulat e colleghi (2012) lo definiscono come un processo in cui vi è un passaggio di potere, un dare (dall’operatore al paziente), ed un saper prendere (il paziente dall’operatore). Inoltre, sempre Aujoulat e colleghi (2008) introducono il concetto di powerlessness, cioè l’esperienza di perdita di potere che il paziente cronico vive a causa della propria condizione. Le definizioni che si possono trovare in letteratura sono molte e diversificate, ma tornando allo studio di Castro e colleghi (2016), si potrebbe definire l’empowerment come un meta-paradigma, in grado cioè di connettere altri paradigmi (vedi figura 6). Tra questi risulta particolarmente interessante quello della cura come paradigma pedagogicamente fondata proposto da Mortari (2006). L’educazione, e quindi la pedagogia intesa come la scienza e la teoria sull’educazione, concepita come “l’aver cura che consente il pieno fiore dell’umano” (p.13), allarga fino al limite la concezione di cura permettendo a tutti gli aspetti e ai bisogni della persona di entrare a pieno diritto nel raggio d’azione del sistema sanitario. Ed è proprio su questo paradigma che l’educatore professionale può inserirsi per attivare interventi educativi basati sull’empowerment in grado di comprendere gli aspetti della persona nel globale e dare una risposta coerente in termini epistemologici, per esempio ai bisogni di autonomia, competenza e relazionalità. La relazione educativa, strumento principe dell’educatore professionale, acquisisce così un’importanza strategica nel legare il paziente al progetto di cura nel suo complesso. La figura dell’educatore infatti, anche se è stata annoverata tramite il DM del 2001, n°118 tra le professioni sanitarie della riabilitazione, mantiene una natura pedagogica in particolare per gli interventi educativi che può mettere in campo, andando oltre alla mera riabilitazione. L’educatore infatti viene definito come “l’operatore sociale e sanitario che attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell’ambito di un progetto terapeutico elaborato da un’equipe multidisciplinare, volti ad uno sviluppo equilibrato della personalità, con obiettivi educativi/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero della vita quotidiana; cura il positivo inserimento o reinserimento psicosociale dei soggetti in difficoltà” (Decreto Ministeriale 08/10/1998, n.520). Le competenze relazionali e progettuali risultano fondamentali nella presa in carico del paziente cronico, in quanto come già accennato, esiste una dimensione psicosociale della malattia cronica che se non considerata, può portare ad un intervento esclusivamente biomedico, andando così ad

infiare l'efficacia dell'intervento di cura e non riuscire a rispondere ai bisogni di cura del paziente. Se dunque la filosofia di base è quella di creare e dare "potere" ai pazienti cronici, gli interventi educativi dovrebbero porre il proprio focus proprio sulle life skills del soggetto, cioè sul decision making, l'autoconsapevolezza, il pensiero critico, il problem solving, la comunicazione efficace, la gestione delle emozioni e dello stress e l'autoefficacia, al fine di renderli autonomi e competenti.

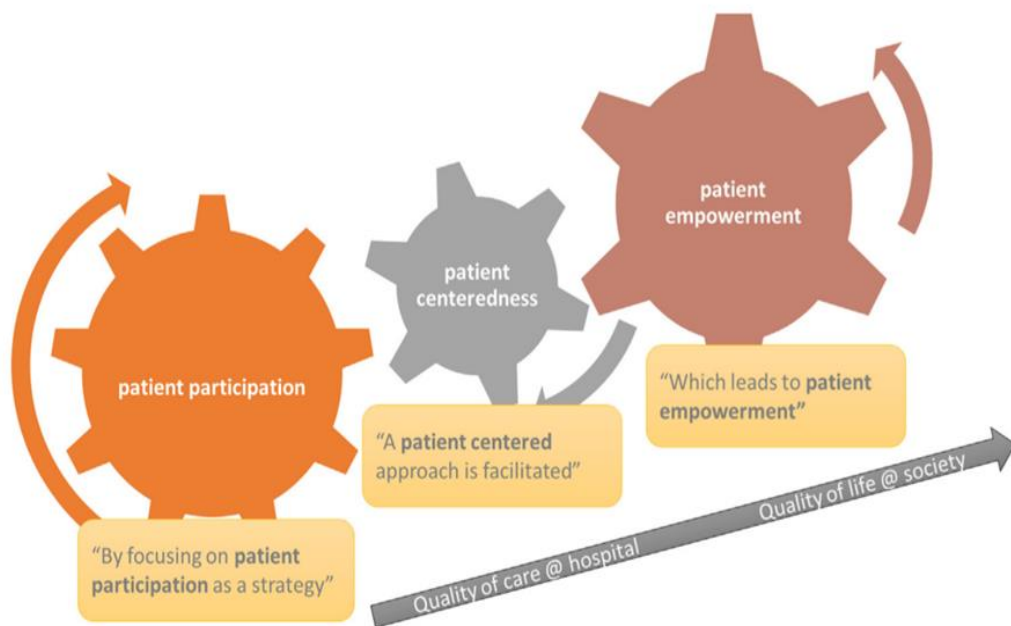


Fig. 6. Process model for concepts of patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in health care.

CAPITOLO 5

UNA PROPOSTA DI INTERVENTO EDUCATIVO BASATA SULL'EMPOWERMENT DEL PAZIENTE AFFETTO DA CARDIOPATIA ISCHEMICA

Appurate in modo sintetico le potenzialità della figura dell'educatore professionale e dell'approccio basato sull'empowerment del paziente nell'ambito delle patologie croniche, si presenta ora (in modo sintetico) una possibile proposta di intervento educativo e di strumento che si focalizza nello sviluppo e potenziamento del decision making, autoconsapevolezza e del pensiero critico per il paziente affetto da cardiopatia ischemica. Tale proposta rappresenta una possibile esemplificazione (che merita naturalmente di essere maggiormente dettagliata e approfondita) di intervento fondato sui principi discussi nel capitolo precedente.

5.1 L'INTERVENTO EDUCATIVO "EMPOWERMENT BASED": RAZIONALE

Come è emerso in sede di discussione, nel campione di pazienti cardiopatici considerati, i bisogni di autonomia e competenza non risultano molto soddisfatti, in particolare per i mediamente aderenti. Mentre, anche se il bisogno di relazionalità risulta il più soddisfatto, la quantità di stili decisionali dipendenti ci induce a porre più attenzione nel modo in cui questi pazienti prendono le loro decisioni. L'impatto psicosociale della malattia si misura in termini di "potere" perso, in termini di percezione di controllo, sia del proprio corpo, sia della propria quotidianità. L'aderenza rilevata dai questionari, come ipotizzato, potrebbe essere un'aderenza data dalla necessità più che da una scelta effettivamente consapevole.

5.2 OBIETTIVI

Potenziare l'apprendimento di competenze metacognitive legate al decision making, all'autoconsapevolezza e al pensiero critico attraverso l'esperienza concreta dell'esercizio di queste competenze.

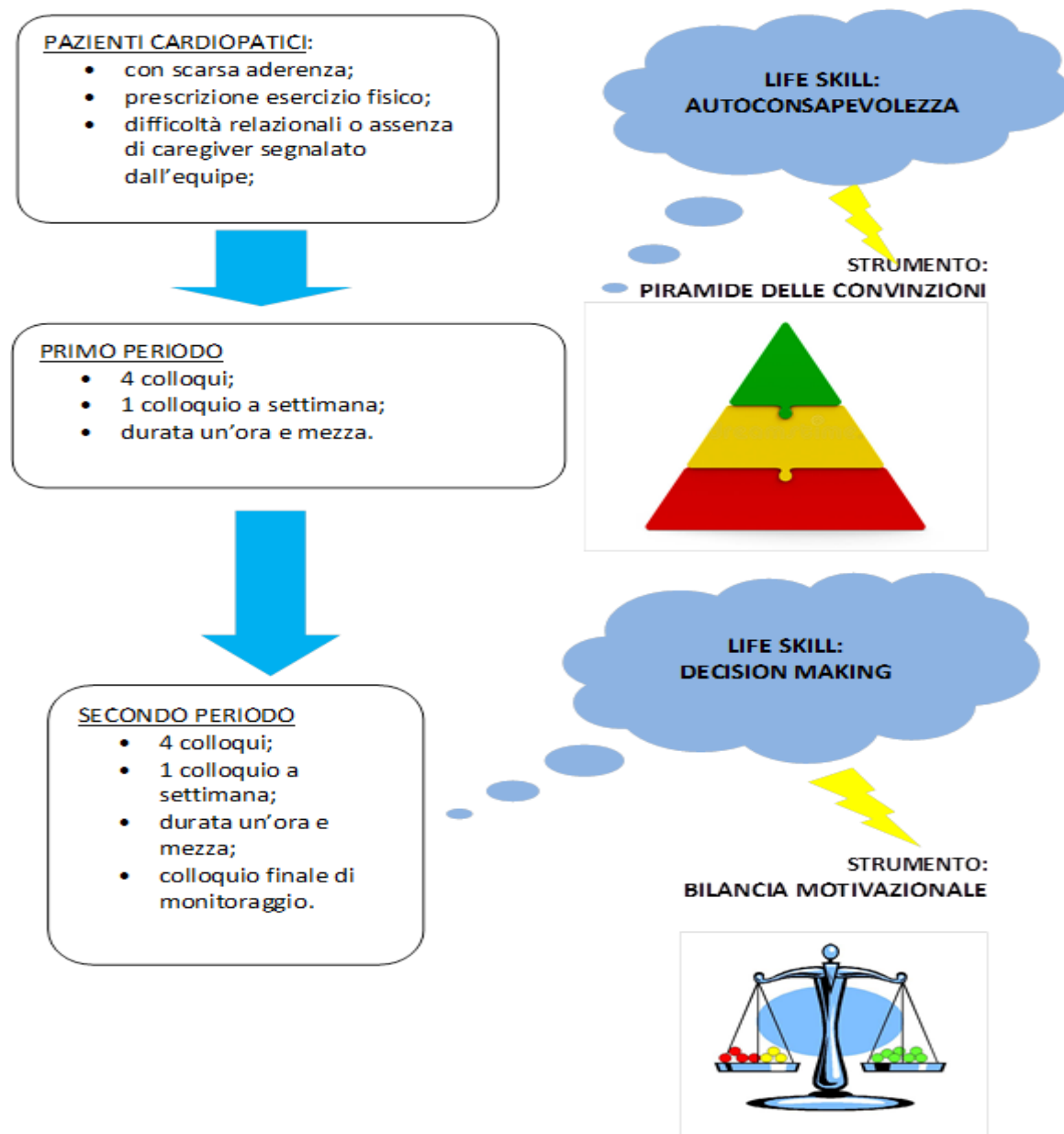
5.3 DESCRIZIONE DELL'INTERVENTO/STRUMENTO

La proposta qui di seguito riportata merita ulteriori approfondimenti e aggiustamenti, in quanto ci si è limitati a presentare l'idea di fondo che poi dovrà essere applicata e declinata in base al contesto, le risorse e i tempi a disposizione dell'educatore.

Questo programma/intervento è rivolto a tutti i pazienti cardiopatici, in particolare a coloro a cui viene prescritto l'esercizio fisico, a coloro che dimostrano nel tempo difficoltà o scarsa aderenza o che in equipe vengono segnalati per mancanza di caregiver o difficoltà particolari nell'essere autonomi.

Il programma proposto si compone di una serie di colloqui educativi individuali distribuiti in due periodi della durata di un mese ciascuno. Ogni periodo prevede 4 colloqui individuali. Per ogni ciclo di incontri si prevede di coinvolgere fino a dieci pazienti.

Ogni periodo avrà come tema le life skills individuate negli obiettivi: I primo periodo avrà come tema l'autoconsapevolezza. Il secondo periodo avrà come tema il decision making.



PRIMO PERIODO

i) La life skill su cui ci si concentrerà nel primo periodo è quella riguardante l'autoconsapevolezza.

ii) I quattro colloqui individuali avranno una durata di un'ora e mezza ciascuno, e si terranno uno a settimana.

iii) Strumento utilizzato: piramide delle convinzioni.

Saranno predisposte dall'educatore delle tessere sulle quali saranno riportate alcune convinzioni o preoccupazioni che il paziente può avere in merito al trattamento, ai farmaci, alla patologia, alle relazioni con il caregiver e altre invece vuote che la persona potrà completare in base a ulteriori idee.

Al paziente verrà chiesto di scegliere quelle che corrispondono alle sue convinzioni oppure di scriverne di nuove sulle tessere vuote. A quel punto dovrà formare una piramide con le tessere scelte, ponendo in cima quella che percepisce come più importante o condizionante e man mano disporre le altre. L'educatore attraverso la scelta e la disposizione delle tessere potrà far riflettere il paziente e far assumere maggior consapevolezza alla persona rispetto alle proprie convinzioni.

La relazione educativa e le capacità empatiche dell'educatore saranno fondamentali per permettere al paziente di esprimersi. La piramide delle convinzioni poi verrà ripresa nei colloqui successivi.

SECONDO PERIODO

i) La life skill su cui ci si concentrerà nel secondo periodo è quella riguardante il decision making.

ii) Il secondo periodo sarà composto da quattro colloqui di un'ora e mezza ciascuno, uno alla settimana.

iii) Strumento utilizzato: bilancia motivazionale.

Essa consiste in una vera e propria bilancia, costituita di due piatti alle estremità e una base su cui poggia l'ago, con annessi dei pesi di misura diversa che potranno poi essere posizionati sui piatti. Lo strumento prende lo spunto proprio dalla bilancia decisionale utilizzata nell'ambito delle dipendenze e si propone come strumento decisionale in tempo reale attraverso i passaggi descritti successivamente. Prima di tutto, con il paziente viene concordato un tema, oppure una decisione che deve prendere in merito ad un argomento (l'aderenza ad un programma di riabilitazione cardiaca, un comportamento di salute da adottare ecc.) e si individuano due possibili scelte. Quest'ultime vengono scritte su due etichette e applicate rispettivamente ai piatti della bilancia. Dopo di che, al paziente viene chiesto di considerare quali sono i fattori, le conseguenze, i pro e i contro che fanno propendere per una scelta o per l'altra e attraverso un peso indicarne l'importanza. Ogni fattore sarà classificato attraverso un colore: rosso per le conseguenze negative (o contro), blu per le conseguenze positive (o pro), verde per le convinzioni, giallo per le

preoccupazioni e viola per le emozioni. Il paziente avrà a disposizione anche la piramide delle convinzioni fatta precedentemente che potrà consultare per vedere se e in che misura, di fronte a tale scelta, una data preoccupazione o convinzione lo condiziona e assegnare anche un peso per una o più di esse. Ogni fattore verrà poi associato al peso indicato con un'etichetta descrittiva e verrà posto sul piatto della bilancia a favore della rispettiva decisione. Man mano che i pesi vengono appoggiati sui piatti, la bilancia mostrerà quale sarà la decisione a cui il paziente è più propenso. La discussione sia sui singoli pesi, sia sulla decisione finale, aprirà alla riflessione in cui l'educatore favorirà il pensiero critico del paziente, integrando informazioni dove emergono lacune ed andando a migliorare anche quella che è l'Health Literacy del paziente. I processi e i pensieri raccontati dal paziente hanno la possibilità così di emergere andando ad aumentare anche la propria autoconsapevolezza.

Per ogni paziente verrà redatta una scheda in cui riportare informazioni sia tratte dalla cartella clinica, sia del percorso educativo, quando ha iniziato, a quanti incontri ha partecipato e osservazioni degli altri membri dell'equipe. Questa scheda ha la funzione di raccogliere tutti quegli aspetti che fanno parte della persona e che non riguardano direttamente l'ambito medico patologico, nonché di aiutare l'equipe a tenere insieme le informazioni che riguardano il progetto di cura. A curare questo strumento organizzativo, che potremmo anche definire come un dispositivo organizzativo trasversale, sarà l'educatore stesso, che si impegnerà sia a raccogliere le informazioni per quanto riguarda la propria parte, sia a dedicare lo spazio necessario affinché ogni membro dell'equipe possa eventualmente aggiungere informazioni.

Per quanto riguarda la valutazione dell'intervento, si individuano indicatori come l'aderenza, la presenza e puntualità agli appuntamenti di follow-up o di monitoraggio, l'adozione di comportamenti di salute prima non presenti.

Come accennato all'inizio, la proposta di intervento e lo strumento necessitano di ulteriori approfondimenti, di una somministrazione guida, nonché di una pratica che permetterebbe di mettere in luce aspetti non considerati.

CONCLUSIONI

La presenza di una figura professionale di natura educativa all'interno di servizi sanitari, può essere una risorsa importante per la presa in carico dei pazienti, nella rilevazione di bisogni educativi o problemi che inizialmente sembrano esulare dal contesto di cura. È stato illustrato infatti che un tema come l'aderenza, nato in ambito prettamente medico, abbia una natura più complessa e multi-fattoriale che necessita di un approccio multidisciplinare, tra cui quello pedagogico. Si è partiti dall'analisi della cardiopatia ischemica come patologia che coinvolge moltissimi fattori e aspetti della vita oltre a quello biomedico e si è descritta l'aderenza in relazione a questa patologia. Attraverso poi il progetto realizzato nell'Azienda Ulss di Treviso, presso il servizio di Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico, si è approfondito il profilo di questi pazienti che, anche se risultano mediamente aderenti, mostrano bisogni implicati nella gestione dell'aderenza, del trattamento e dei sintomi. Tali bisogni, discussi in relazione alle convinzioni, allo stile decisionale dei pazienti e alla teoria dell'autodeterminazione, emerge come una risposta di tipo educativo possa essere efficace nel migliorare l'intervento di cura e il coinvolgimento del paziente stesso. In modo particolare interventi basati sul concetto di empowerment hanno la potenzialità di agire sulle life skills del paziente e offrire gli strumenti per permettere un coinvolgimento attivo nei processi decisionali, sia legati alla cura che negli altri aspetti della propria vita.

Anche se lo strumento proposto va approfondito e migliorato, adattato al contesto in cui l'educatore svolge l'intervento, si ritiene che la prospettiva proposta sia meritevole di ulteriori sviluppi e ricerche, nonché di ulteriori proposte educative che includano anche le altre life skills.

BIBLIOGRAFIA

VOLUMI

Bobbo, N., (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: Cleup.

Fleming, (2001). *Teaching and learning styles: VARK strategies*.

Disponibile in:

<http://www.vark-learn.com/english/index.asp>.

Martin, A. & Santonastaso, P., (2008). *Educazione professionale in medicina e psichiatria*. Padova: Piccin Nuova Libreria.

Mortari, L., (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.

Organizzazione Mondiale della Sanità, (2003). *Adesione alle terapie a lungo termine: problemi e possibili soluzioni*. Roma: Critical Medicine Publishing.

Rugarli C., & Crea F., (2016). *Medicina interna sistematica. Malattie del sistema circolatorio*. Edra.

ARTICOLI

Alm-Roijer, C., Stagmo, M., Udden, G., & Erhardt, L., (2004). *Better knowledge improves adherence to lifestyle changes and medication in patients with coronary heart disease*. European Journal of Cardiovascular Nursing, 3: 321-330.

American Heart Association, (2017). *Heart disease and stroke statistics*. Dallas. Disponibile in:

<http://professionals.heart.org/statements> [07/06/2018]

Anderson, L., Brown, J. P. R., Clark, A. M., Dalal, H., Russau, H. K., Bridges, C., & Taylor, R. S., (2017). *Patient education in management of coronary heart disease*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 6.

Disponibile in:

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008895.pub3/epdf/full> [08/07/2018].

Anderson, L., Oldridge, N., Thompson, D. R., Zwisler A. D., Rees, K., & Martin, N., (2016). *Exercise-based cardiac rehabilitation: for coronary heart disease. Cochrane systematic review and meta-analysis*. Journal of the American College of Cardiology, 1: 1-12.

Assal, J. P., (1999). *Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up*. Patient Education and Counseling, 37: 99-111.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccacche, A., (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. Social science & medicine, 66: 1228-1239.

Aujoulat, I., Young, B., & Salmon, P., (2012). *The psychological processes involved in patient empowerment*. Orphanet Journal of Rare Diseases, 7: A31.

Bowry, A. D. K., Shrank, W. H., Lee, J. L., Stedman, M., & Choudhry, N. K., (2011). *A systematic review of adherence to cardiovascular medications in resource-limited settings*. Journal General Internal Medicine, 26 (12): 1479-1492.

Bandura, A., (1977). *Self-Efficacy: toward an unifying theory of behavioral change*. Psychological review, 84(2), 191-215.

Carney, R. M., Freedland, K. E., Eisen, A. S., Rich, M. W., Skala, J. A., & Jaffe, A. S., (2010). *Adherence to a Prophylactic Medication Regimen in patients with symptomatic versus asymptomatic ischemic heart disease*. Behavioral Medicine, 24-1: 35-39.

Castro, E. M., Regenmortel, T. V., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Hecke, A. V., (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centredness in hospital care: a concept analysis based on literature review. Patient education and counseling, 99: 1923-1939.

Chowdury, R., Khan, A., Heydon, E., Shroufi, A., Fahimi, S., Moore, C., Stricker, B., Mendis, S., Hofman, A., Mant, J., & Franco, O. H., (2013). *Adherence to cardiovascular therapy: a meta-analysis of prevalence and clinical consequences*. European Heart Journal, 34: 2940-2948.

Cole, J. A., Norman, H., Weatherby, L. B., Walker, A. M., (2006). *Drug compayment and adherence in chronic heart failure: effect on cost and outcomes*. Pharmacotherapy, 26(8): 1157-1164.

Costa, E., Giardini, A., Savin, M., Menditto, E., Lehane, E., laosa, O., Pecorelli, S., Monaco, A., Marengoni, A., (2015). *Interventional tools to improve medication adherence: review of literature*. Patient Preference and Adherence, 9: 1303-1314.

Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K., (2008). *Medication compliance and persistence: terminology and definitions*. International Society of Pharmacoeconomics and Outcomes Research, 11(1), 44-47.

Culig, J., & Leppée, M., (2014). *From Morisky to Hill-bone; self-report scales for measuring adherence to medication*. Collegium Antropologicum, 38 (1): 55-62.

Daly, J., Sindone, A. P., Thompson, D. R., Hancock, K., Chang, E., & Davidson, P., (2002). *Barriers to participation in and adherence to Cardiac Rehabilitation programs: a critical literature review*. Progress in cardiovascular nursing, 17: 8-17.

Deci, E. L., & Ryan, M. R., (2000). *The darker and the brighter of the human existence: basic psychological needs as a unifying concept*. Psychological Inquiry, 4: 319-338.

Desroche, S., Lapointe, A., Ratté, S., Gravel, K., Légaré, F., & Turcotte, S., (2013). *Interventions to enhance adherence to dietary advice for preventing and managing chronic disease in adults*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2.

Disponibile in:
<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008722.pub2/epdf/full>
[08/07/2018]

Doyle, F., McGee, H., Conroy, R., Conradi, H. J., Meijer, A., Steed, R., Sato, H., Stewart, D. E., Parakh, K., Carney, R., Freedland, K., Anselmino, M., Pelletier, R., Bos, E. H., & de Jonge P., (2015). *Systematic review and individual patient data meta-analysis of sex differences in depression and prognosis in persons with myocardial infarction: a MINDMAPS study*. Psychosomatic Medicine, 77: 419-428.

Finegold, J. A., Asaria, P., & Francis, D. P., (2013). *Mortality for ischaemic heart disease by country, region and age: statistics from World Health Organisation and United Nations*. Internal Journal of Cardiology, 168: 934-945.

Gadkari, A. S., & McHorney, C. A., (2012). *Unintentional non-adherence to chronic prescription medications: how unintentional is it really?* Health services Research, 12: 98.

Gagné, M., (2003). *The role of autonomy support and autonomy orientation in prosocial behavior engagement*. Motivation and Emotion, 27: 199-223.

Galimberti, C., (1994). *Dalla comunicazione alla conversazione. Percorsi di studio dell'interazione comunicativa*. Ricerche di Psicologia, 1: 113-152.

Gambetti, E., Fabbri, M., Bensi, L., & Tonetti, L., (2008). *A contribution to the italian validation of the general decision making style inventory*. Personality and Individual Differences, 44(4): 842-852.

Gehi, A. K., Ali, S., Na, B., & Whooley, M. A., (2007). *Self-reported medication adherence and cardiovascular events in patients with stable coronary heart disease*. Archives of internal medicine American Medical Association, 167(16): 1798-1803.

Gehi, A., Haas, D., Pipkin, S., & Whooley, M. A., (2005). *Depression and medication adherence in outpatients with coronary heart disease*. Archives of internal medicine American Medical Association, 165: 2508-2513.

Gellad, W. F., Thorpe, C. T., Steiner, J. F., & Voils, C. I., (2017). *The myths of medication adherence*. Pharmacoepidemiology and Drug Safety, 1-5.

Giardini, A., Majani, G., Pierobon, A., Gremigni, P., & Catapano, I., (2007). *Contributo alla validazione italiana dell'IPQ-R*. Giornale Italiano della Medicina del Lavoro ed Ergonomia, 29(1): 64-74.

Ho, M. P., Magid, D. J., Masoudi, F. A., McClure, D. L., & Rumsfeld, J. S., (2006). *Adherence to cardioprotective medications and mortality among patients with diabetes and ischemic heart disease*. BMC Cardiovascular Disorders, 6:48.

Ho, P. M., Bryson, C. L., & Rumsfeld, J., (2009). *Medication adherence. Its importance in cardiovascular outcomes*. Circulation, 119: 3028-3035.

Holmstrom, I., & Roing, M., (2010). *The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts*. Patient education and counseling, 79: 167-172.

Jimmy, B., & Jose, J., (2011). *Patient medication adherence: measure in daily practice*. Oman Medical Journal, 26(3): 155-159.

Kamali, K. N., Davies, P., Taylor, F., Beswick, A., Martin, N., & Ebrahim, S., (2014). *Promoting patient uptake and adherence in cardiac rehabilitation (review)*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 6.

Disponibile in:

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007131.pub3/epdf/full> (09/07/2018).

Kardas, P., Lewek, P., & Matyjaszczyk, (2013). *Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews*. *Frontiers in Pharmacology*, 4 (91): 1-16.

Kim, M. T., Hill, M. N., Bone, L. R., Levine, D. M., (2000). *Development and testing of the Hill-Bone compliance to high blood pressure therapy scale*. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 15: 90-96.

Lacro, j., P., Dunn L., B., Dolder C., R., Leckband, S., G., & Jeste, D., V., (2002). *Prevalence of and risk factors for medication non-adherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature*. *Journal Clinical Psychiatry*, 63 (10): 892-909.

Lam, Y. W., & Fresco, P., (2015). *Medication adherence measures: an overview*. Biomed Research International.

Disponibile in:

<https://www.hindawi.com/journals/bmri/2015/217047/> [10/06/2018]

Lavie, C. J., Arena, R., & Franklin, B. A., (2016). *Cardiac rehabilitation and healthy lifestyle interventions*. *Journal of the American College of Cardiology*, 67(1): 5-13.

Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., & Thisted, R. A., (2005). *Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences*. *Journal of General Internal Medicine*, 20: 531-535.

Loring, K., (2012). *Patient-centered care: depends on point of view*. *Health education and behavior*, 39(5): 523-525.

Luga, J. O., & McGuire, M. J., (2014). *Adherence and healthcare costs*. *Risk Management and Healthcare policy*, 7: 35-44.

Ministero della Salute (2017). *Alleanza italiana per le malattie cardio-cerebrovascolari. Documento di strategia*.

Disponibile in:

<http://www.salute.gov.it> (25/05/2018)

Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H. J., (2008). *Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting*. *Journal of Clinical Hypertension*, 10(5): 348-354.

Morisky, D. E., Green, L. W., & Levine, D. M., (1986). *Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence*. *Medical Care*, 24(1): 67-74.

Morisky, D. E., Green, W. L., & Levine, D. M., (1986). *Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence*. *Medical Care*, 24 (1): 67-74.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D., (2002). *The revised illness perception questionnaire (IPQ-R)*. *Psychology and Health*, 17: 1-16.

Nguyen, T. M. U., La Caze A., & Cottrell N., (2013). *What are validated self-report adherence scales really measuring? A systematic review*. *The British Pharmacological Society*, 77(3): 427-445.

Nieuwlaat, R., Wilczynski, N., Navarro, T., Hobson, N., Jeffery, R., Keenanasseril, A., Agoritsas, T., Mistry, N., Iorio, A., Jack, S., Sivaralamingam, B., Iserman, E., Mustafa, R. A., Jedraszewski, D., Cotoi, C., & Haynes, R. B., (2014). *Intervention for enhancing medication adherence (review)*. *Database of Systematic Reviews*, 8.

Disponibile in:

<http://www.thecochranelibrary.com> (10/07/2018).

Osterberg, L., & Blaschke, T., (2005). *Adherence to medication*. *The New England Journal of Medicine*, 353: 487-497.

Ministero della Salute, (2016). *Piano Nazionale della Cronicità*.

Disponibile in:

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf [03/07/2018]

Riccio, C., Gulizia, M. M., Colivicchi, F., Di Lenarda A., Musumeci, G., Faggiano, P. M., Abrignani, M. G., Rossini, R., Fattirolli, F., Valente, S., Mureddu, G. F., Temorelli, P. L., Olivari, Z., Amico, A. F., Casolo, G., Fresco, C., Menozzi, A., & Nardi, F., (2016). *Documento di consenso ANMCO/GICR-IACPR/SICI-GISE: la gestione clinica del paziente con cardiopatia ischemica*. *Giornale italiano di cardiologia*, 17.

Rugulies, R., (2002). *Depression as a predictor for coronary heart disease. A review and meta-analysis*. *American Journal of Preventive Medicine*, 23 (1): 51-61.

Sandesara, P. B., Lambert, C. T., Gordon, N. F., Fletcher, G. F., Franklin, B. A., Wenger, N. K., & Sperling, L., (2015). *Cardiac rehabilitation and risk reduction*. *Journal of the American College of Cardiology*, 67(4): 389-395.

Sarkar, U., Ali, S., & Whooley, M. A., (2007). *Self-efficacy and health status in patients with coronary heart disease: findings from the Heart and Soul study*. *Psychosomatic medicine*, 69(4): 306-312.

Scott, S. G., & Bruce, R. A., (1995). *Decision making style: the development and assessment of a new measure*. Educational and Psychological Measurement, 55(5): 818-831.

Simpson Jr, R. J., & Mendys, P., (2010). *The effects of adherence and persistence on clinical outcomes in patients treated with statins: a systematic review*. Journal of Clinical Lipidology, 4: 462-471.

Sokol, M. C., McGuigan, K. A., Verbrugge, R., & Epstein, R. S., (2005). *Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare cost*. Medical Care, 43: 521-530.

Spicer, D. P., & Sandler-Smith, (2005). *An examination of the general decision making style questionnaire in two UK samples*. Journal of Managerial Psychology, 20(2): 137-149.

Stirratt, M. J., Dumbar-Jacob, J., Crane, M. H., Simoni, J. M., Czajkowski, S., Hilliard, M. E., Aikens, J. E., Hunter, C. M., Velligan, D. I., Huntley, K., Ogedegbe, G., Rand, C. S., Schron, E., & Nilsen, W. J., (2015). *Self-report measures of medication adherence behavior: recommendations on optimal use*. Practice and Public Health Policy, 5: 470-482.

Strull, W. M., Lo, B., & Charles, G., (1984). *Do patients want to participate in medical decision making?* JAMA, 252(21): 2990-2994, disponibile in:

Sullivan, M. D., LaCroix, A. Z., Russo, J., & Katon, W. J., (1998). *Self-efficacy and self-reported functional status in coronary heart disease: a six-month prospective study*. Psychosomatic Medicine, 60: 473-478.

Svarstad, B. L., Chewning, B. A., Sleath, B. L., & Claesson, C., (1999). *The brief medication questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence*. Patient Education and Counseling, 37: 113-124.

Taylor, R. S., Brown, A., Ebrahim, S., Jolliffe, J., Noorani, H., Rees, K., Skidmore, B., Stone, J. A., Thompson, D. R., & Oldridge, N., (2004). *Exercise-based rehabilitation for patients with coronary heart disease: systematic review and meta-analysis of randomized control trials*. The American Journal of Medicine, 116: 682-692.

Thayer, F. J., Yamamoto, S. S., & Brosschot, J. F., (2010). *The relationship of autonomic imbalance, heart rate variability and cardiovascular disease risk factors*. International Journal of Cardiology, 141: 122-131.

Townsend, N., Wilson, L., Bathnagar, P., Kremlin, W., Rayner, M., & Nichols, M., (2016). *Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update 2016*. European Heart Journal, 37: 3232-3245.

Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B., (2015). *Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies*. Heart, 102: 1009-1016.

Vermeire, E., Hearnshaw, T., Van Royen, P., & Denekens, J., (2001). *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review*. Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, 26: 331-342.

Voils, C. I., Hoyle, R. H., Thorpe, C. T., Maciejewski, M. L., & Yancy, W. S., (2011). *Improving the measurement of self-reported medication nonadherence*. Journal of Clinical Epidemiology, 64: 250-254.

Vrjens, B., De Geest S., Hughes, D. A., Kardas, P., Demonceau, J., Ruppert, T., Dobbels F., Fargher, E., Morrison, E., Lewek, P., Matyjszczyk, M., Mshelia, C., Clyne, W., Arosen, J. K. & Urquhart, J., (2012). *A new taxonomy for describing and defining adherence to medications*. British Journal of Clinical Pharmacology, 73 (5): 691-705.

Warsi, A., Wang, P. S., LaValley M. P., Avorn, J., & Solomon, D. H., (2004). *Self-management education programs in chronic disease*. Archives of internal Medicine American Medical Association, 164: 1641-1649.

Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Hrne, R., (1996). *The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness*. Psychology and Health, 11: 431-445.

Whalley, B., Rees, K., Davies, P., Bennet, P., Ebrahim, S., Liu, Z., West, R., Moxham, T., Thompson, D. R., & Taylor, R. S., (2011). *Psychological interventions for coronary heart disease (review)*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 8 (8).

Disponibile in:

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD002902.pub3/epdf/full> [10/07/2018].

Williams, A. B., Amico, K. R., Bova, C., & Womack, J. A., (2013). *A proposal for quality standards for measuring medication adherence in research*. AIDS and Behavior, 17: 284-297.

Wilson, I. B., Fowler, F. J., Cosenza, C. A., Michaeud, J., Bentkover, J., Rana, A., Kogelman, L., & Rogers, W. H., (2013). *Cognitive and field testing of a new set of medication adherence self-report items for HIV care*. *AIDS and Behavior*, 18(12): 2349-2358.

Wroe, A. L., (2002). *Intentional and unintentional non-adherence: a study of decision making*. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4).

FONTI LEGISLATIVE

Decreto Ministeriale dell'8 ottobre 1998, n. 520.

Decreto Ministeriale 29 marzo 2001, n. 118

Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196

SITOGRAFIA

<http://www.cuore.iss.it> (11/09/2018)

<http://www.epicentro.iss.it> (11/09/2018)

<http://www.salute.gov.it> (10/09/2018)

ALLEGATI

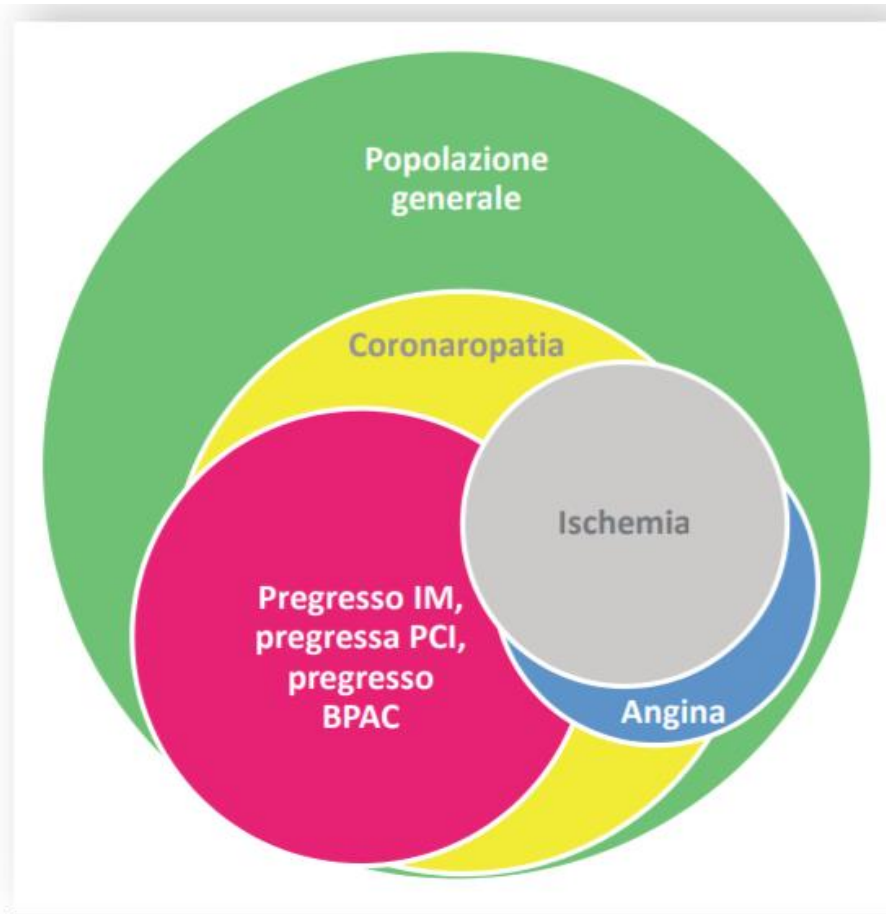


Figura 1. Le complesse interrelazioni tra le diverse componenti della cardiopatia ischemica cronica. BPAC, bypass aortocoronarico; IM, infarto miocardico; PCI, angioplastica coronarica.

Figura 1.1

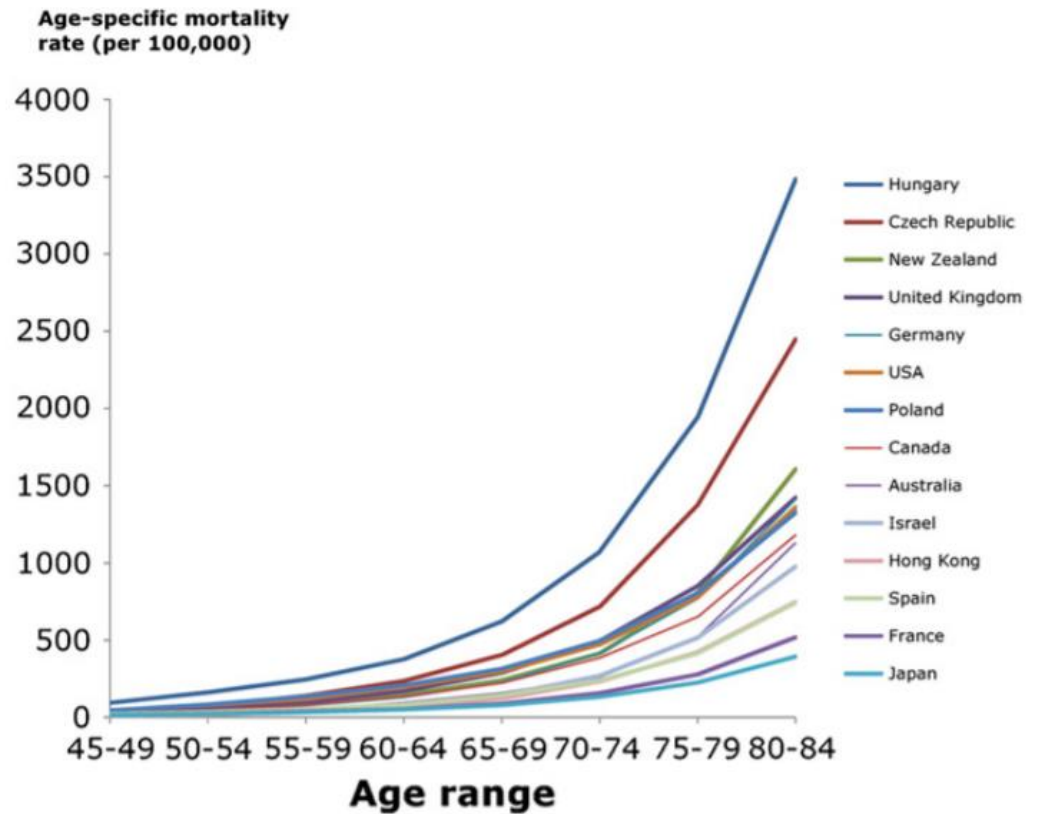


Fig. 4. IHD mortality by population age group for selected countries. Age-specific mortality rate for selected countries. The most recent year of available data between 2005 and 2009 is displayed.

Figura 1.1.1

Tabella 2.1. Progetto CUORE-Studi Longitudinali: tassi di incidenza e letalità – Uomini e donne 35-74 anni; follow-up dicembre 2004

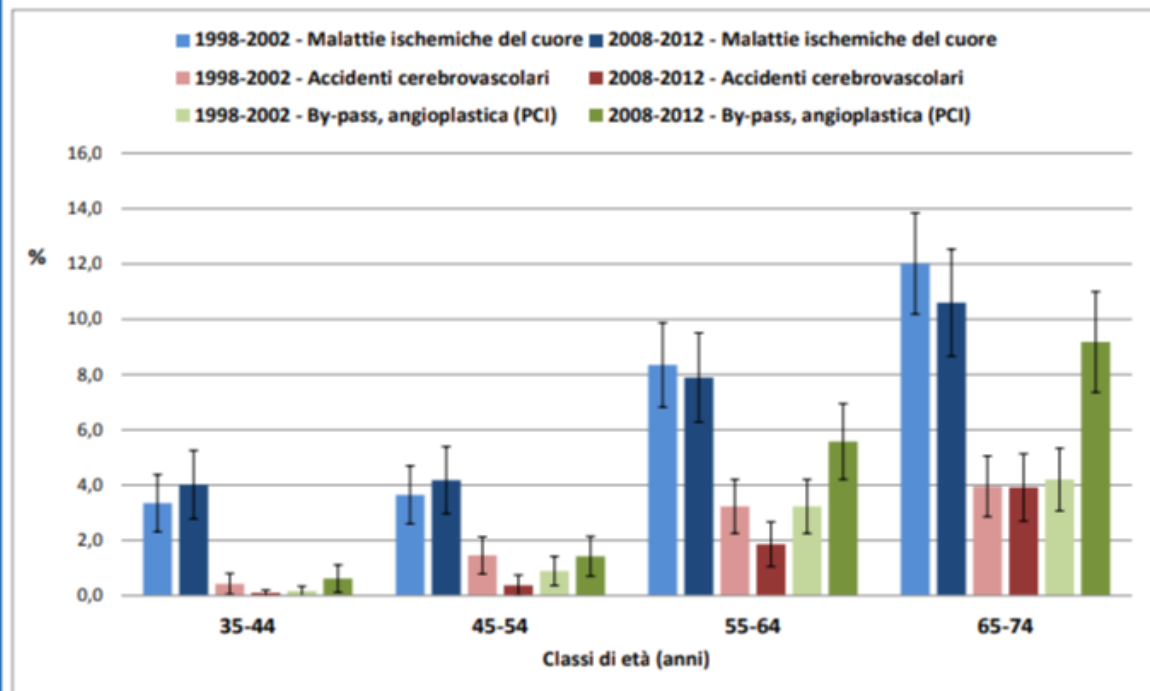
Età (anni)	Eventi coronarici				Eventi cerebrovascolari			
	Uomini		Donne		Uomini		Donne	
	Tassi di incidenza per anno per 1.000	Letalità, %	Tassi di incidenza per anno per 1.000	Letalità, %	Tassi di incidenza per anno per 1.000	Letalità, %	Tassi di incidenza per anno per 1.000	Letalità, %
35-44	3,2	9,6	0,5	8,3	0,6	11,1	0,3	20,0
45-54	4,5	15,3	1,2	11,4	1,7	29,1	0,6	23,7
55-64	9,7	33,6	2,8	27,1	4,8	27,3	2,3	33,9
65-74	10,1	54,2	4,5	54,5	7,8	53,6	5,3	49,0
35-74	6,1	27,9	1,6	25,4	2,7	32,0	1,2	34,7

Fonte: IV Conferenza Nazionale sulla Prevenzione Cardiovascolare, Istituto Superiore di Sanità – aprile 2010.

Tabella 1.1.2

Figura 1 - Le malattie cardiovascolari in Italia per fasce di età: confronto tra le indagini 1998-2002 e 2008-2012. Osservatorio Epidemiologico Cardiovascolare/Health Examination Survey - uomini e donne, 35-74 anni.

UOMINI



DONNE

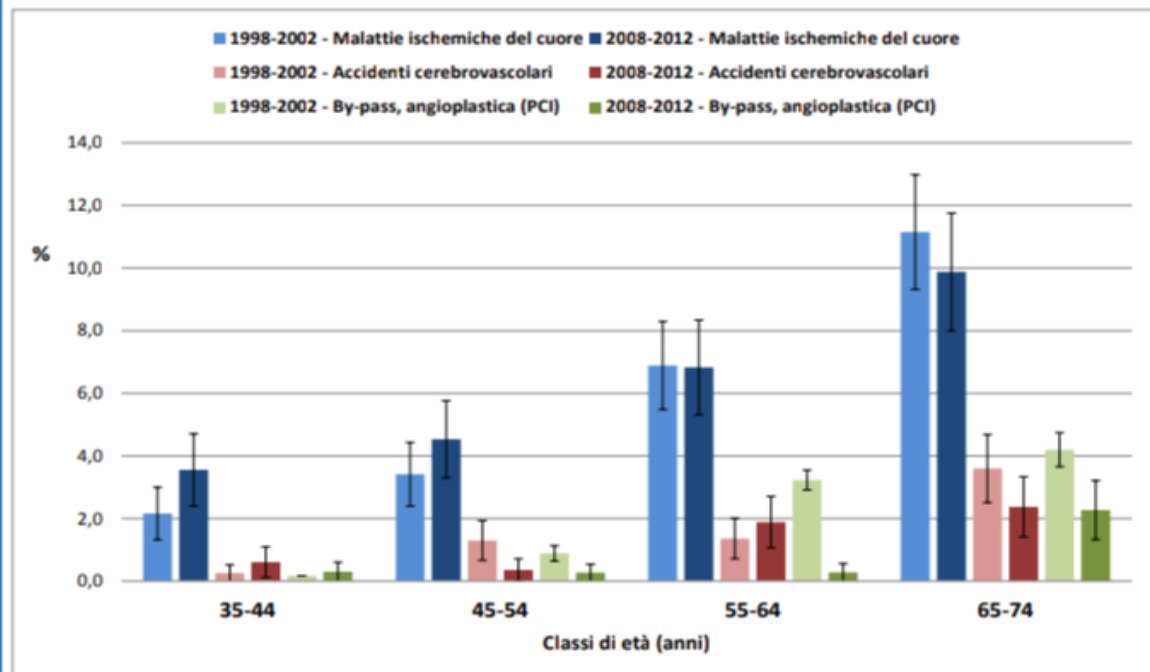
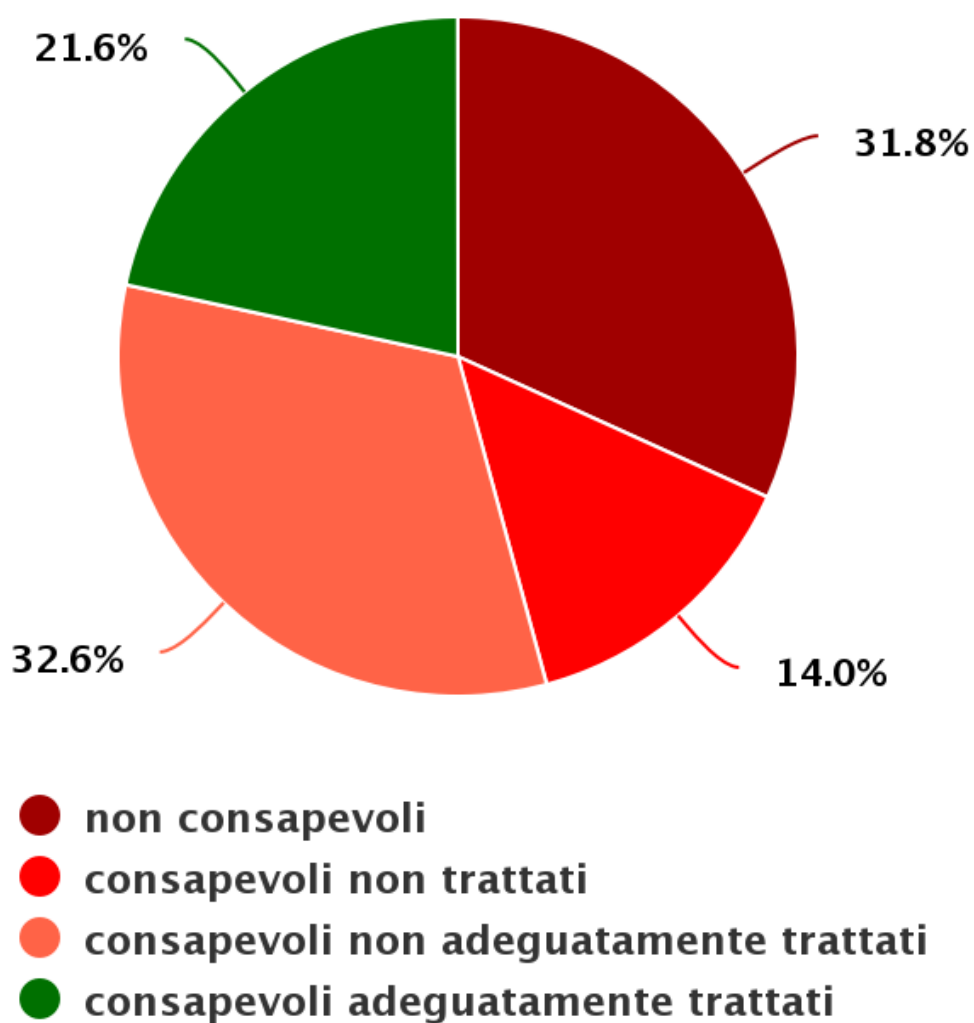


Figura 1.1.3

Iperpressione – Consapevolezza ed adeguatezza del trattamento Uomini – Italia

Periodo: 2008–2012 – Et : 35–74

Livello di istruzione: Tutti

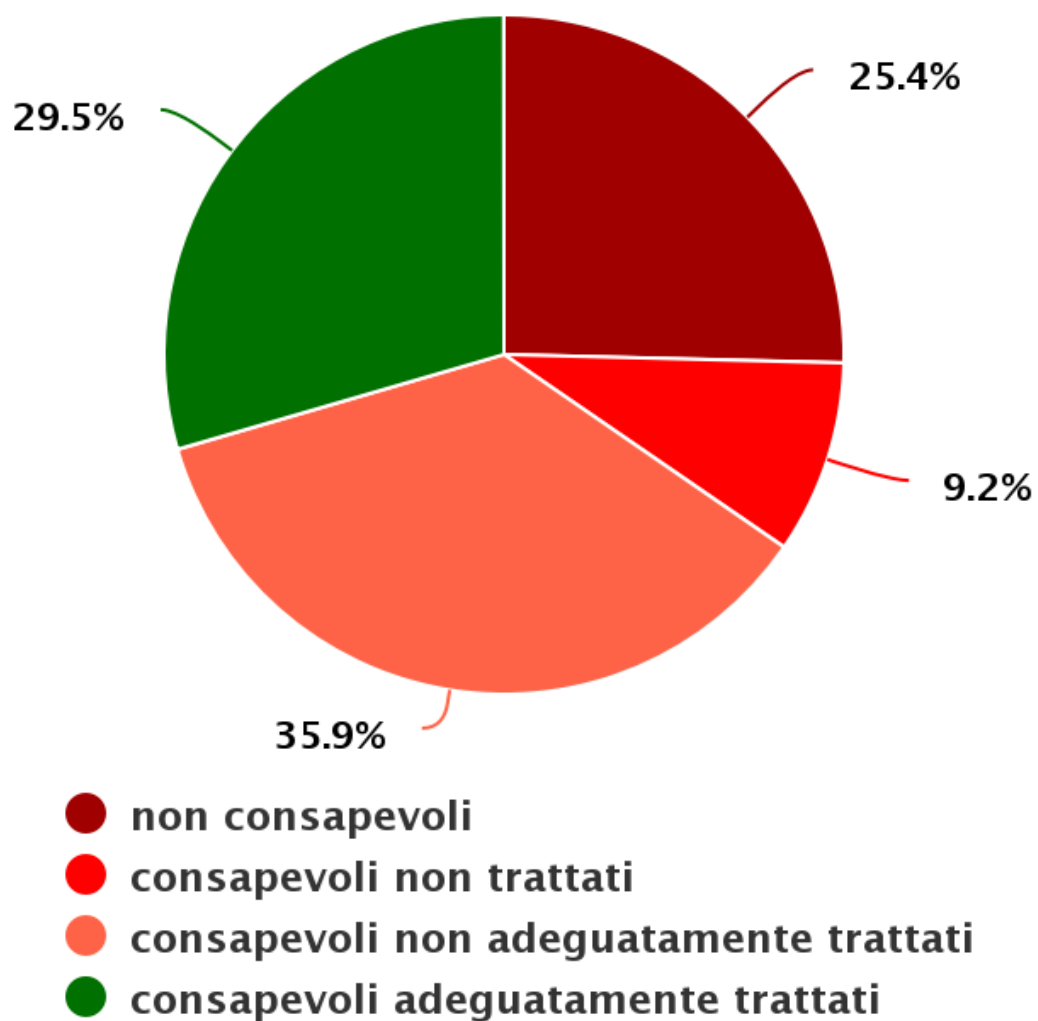


www.cuore.iss.it

Figura 1.1.4

Ipertesi – Consapevolezza ed adeguatezza del trattamento Donne – Italia

Periodo: 2008-2012 – Et : 35-74
Livello di istruzione: Tutti



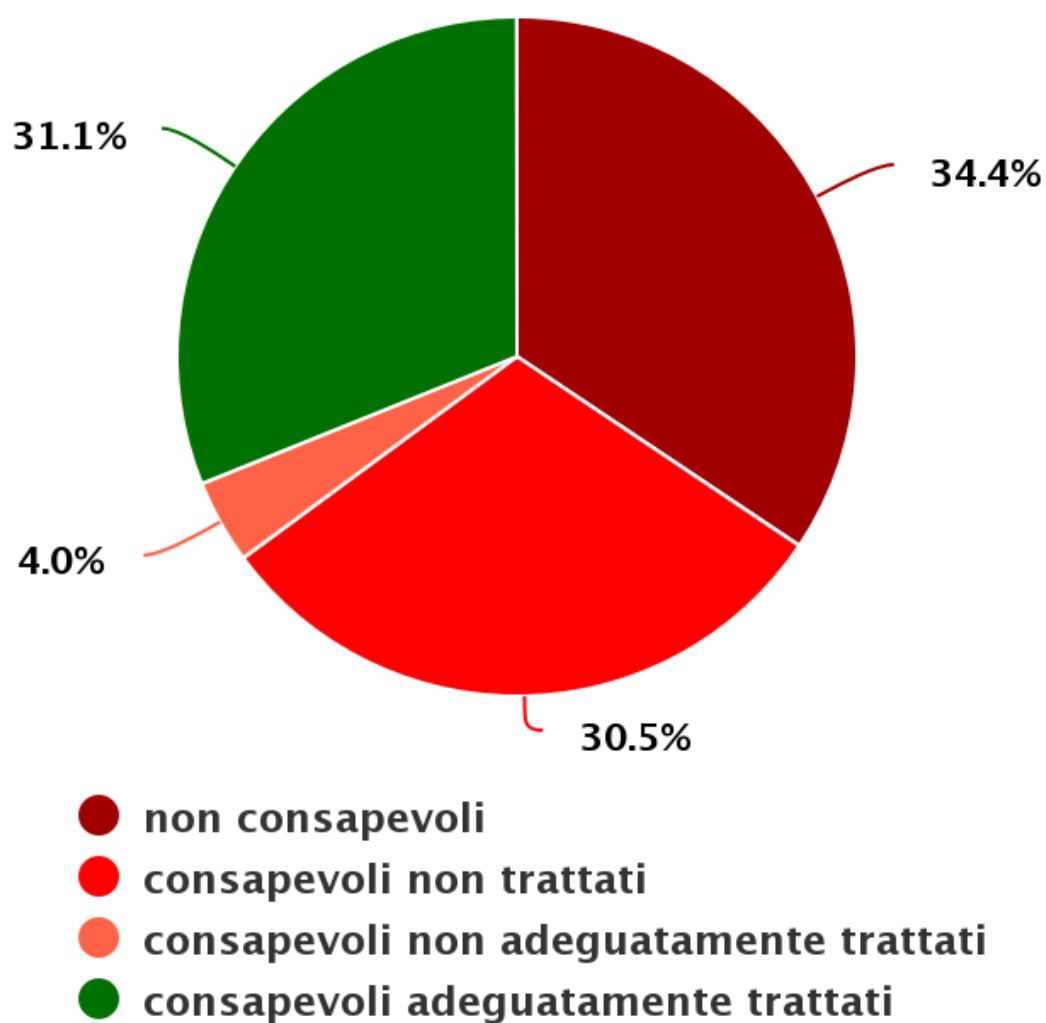
www.cuore.iss.it

Figura 1.1.5

Ipercolesterolemici – Consapevolezza ed adeguatezza del trattamento Uomini – Italia

Periodo: 2008-2012 – Et : 35-74

Livello di istruzione: Tutti



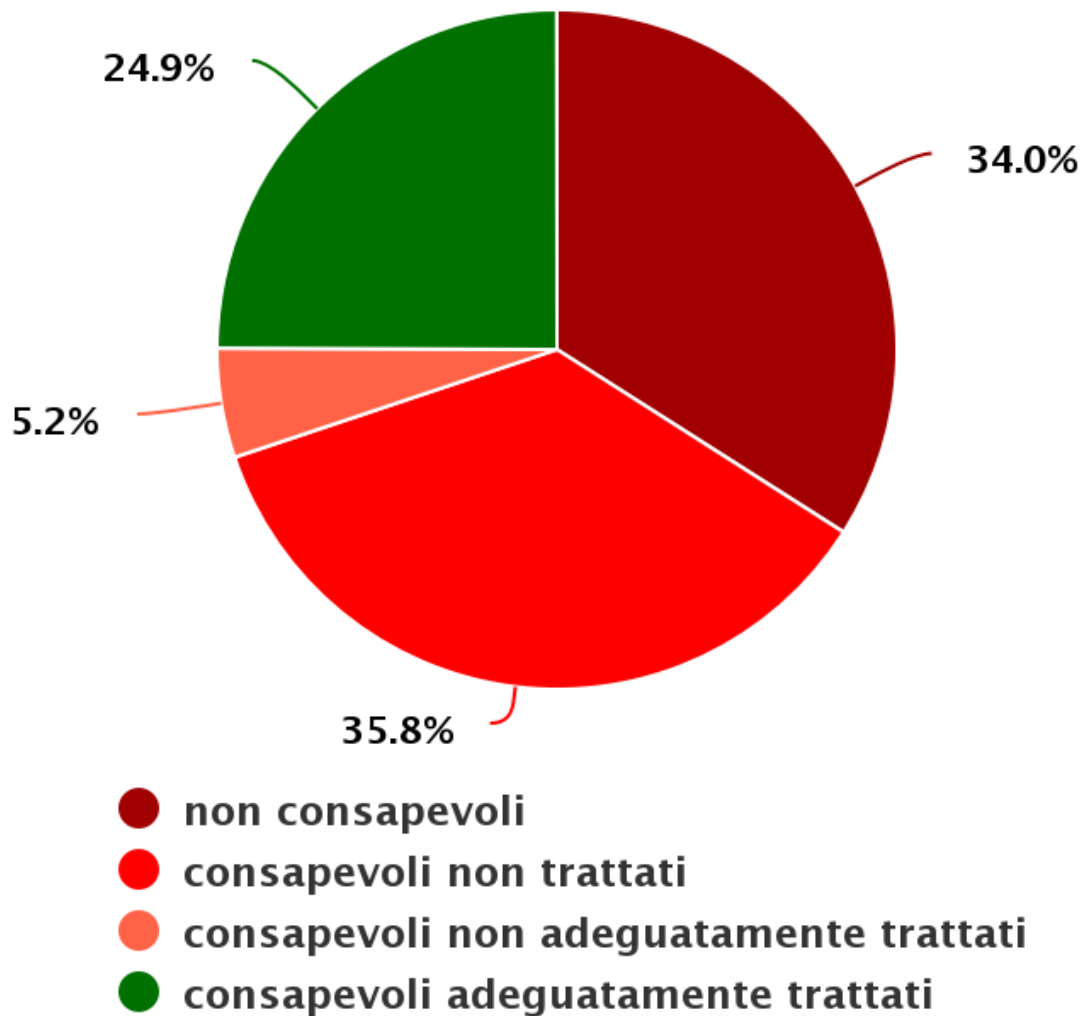
www.cuore.iss.it

Figura 1.1.6

Ipercolesterolemici – Consapevolezza ed adeguatezza del trattamento Donne – Italia

Periodo: 2008-2012 – Et : 35-74

Livello di istruzione: Tutti



www.cuore.iss.it

Figura 1.1.7

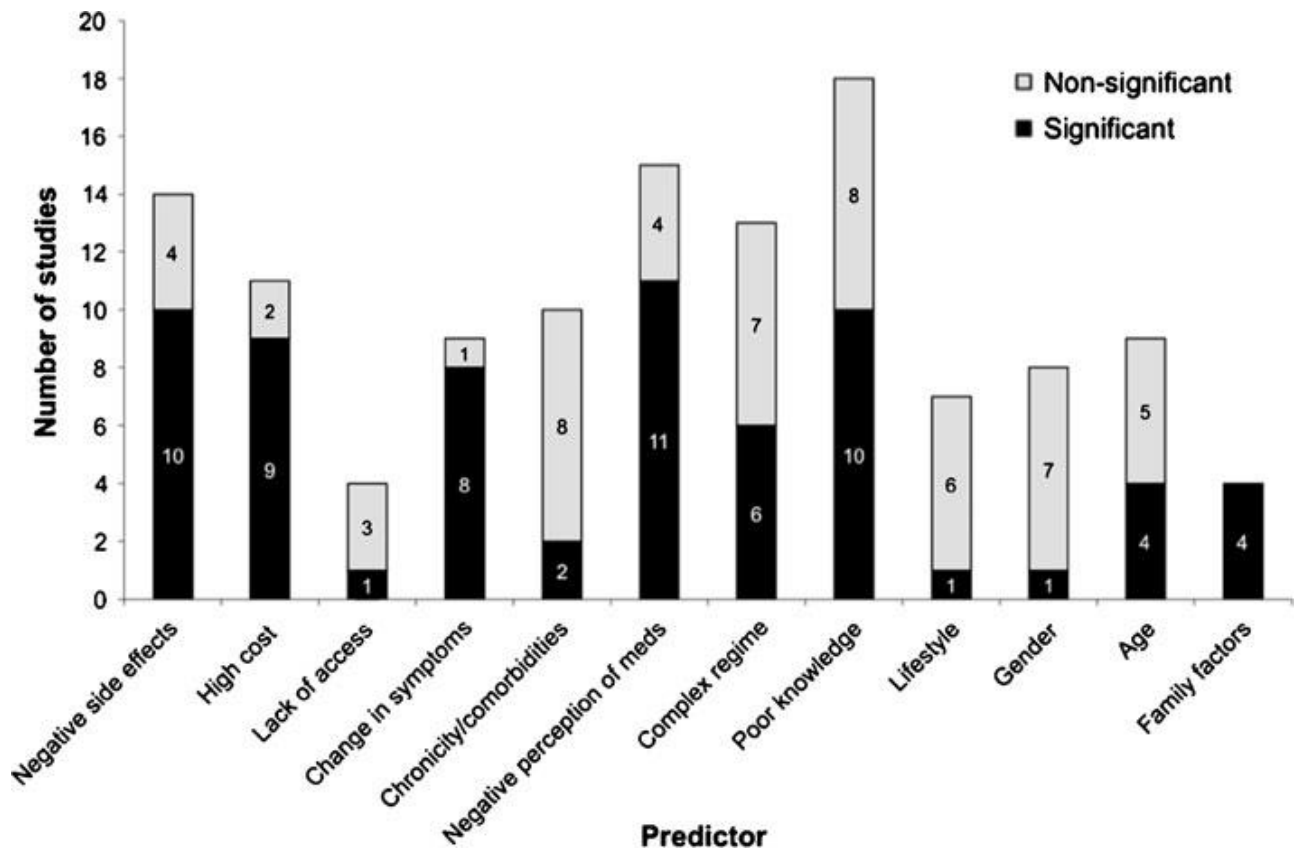


Figura 1.3.1 Fattori predittivi di non-aderenza alla terapia in pazienti con patologie cardiovascolari (Bowry et al., 2011).

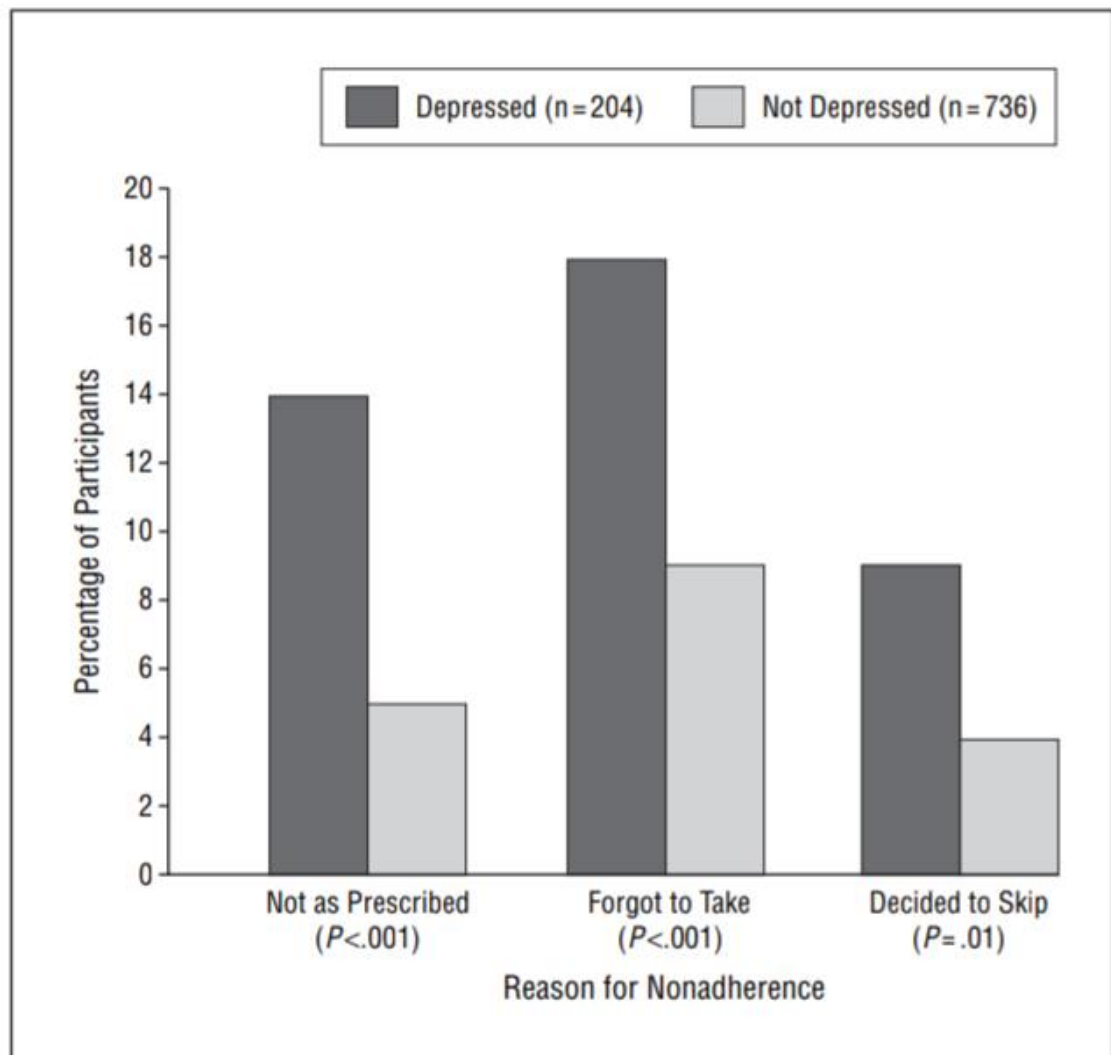


Figure 1. Proportion of participants with and without depression who were medication nonadherent.

Figura 1.3.2. Proporzioe dei partecipanti depressi e non depressi non aderenti alla terapia (Gehi et al., 2005).

Table 1. Characteristics of 1015 Participants by Adherence Status

Variable	Nonadherent (Not as Prescribed) (n=83)	Adherent (as Prescribed) (n=932)	P Value
Demographics^a			
Age, y	64±11	67±11	.006
Female	24 (28.9)	156 (16.7)	.005
White race	32 (38.6)	576 (61.9)	<.001
Married	30 (36.1)	404 (43.5)	.20
High school graduate	63 (75.9)	819 (88.1)	.002
Annual income, <\$20 000	44 (53.0)	450 (48.6)	.44
Psychosocial and behavioral factors			
Live alone	26 (31.3)	328 (35.3)	.47
Current smoking	24 (28.9)	176 (19.0)	.03
Regular alcohol use	25 (30.9)	268 (28.9)	.71
Body mass index, mean ^b	29.1±6.0	28.3±5.2	.19
Depressive symptoms (PHQ score)	7.6±6.4	4.9±5.3	<.001
Comorbidities			
Hypertension	58 (70.7)	663 (71.3)	.91
Diabetes mellitus	19 (22.9)	244 (26.2)	.50
Myocardial infarction	39 (47.0)	506 (54.3)	.18
Stroke	12 (14.6)	135 (14.5)	.98
Serum creatinine	1.2±1.2	1.2±0.6	.96
Weekly angina	22 (26.5)	164 (17.6)	.05
Medication use			
No. of cardiovascular medications	2.0±1.3	2.6±1.2	<.001
β-Blocker	34 (41.0)	558 (59.9)	<.001
Renin-angiotensin system blocker	34 (41.0)	488 (52.4)	.05
Diuretic	22 (26.5)	278 (29.8)	.53
Statin	39 (47.0)	617 (66.2)	<.001
Aspirin	58 (69.9)	732 (78.5)	.07
Cardiac function			
LDL cholesterol	128.1±44.9	102.0±31.4	<.001
HDL cholesterol	49.9±14.0	45.5±14.0	.006
LV ejection fraction	0.64±0.08	0.61±0.10	.05
Poor exercise capacity (METS <5)	16 (21.6)	211 (24.5)	.58

Abbreviations: HDL, high-density lipoprotein; LDL, low-density lipoprotein; LV, left ventricular; METS, metabolic equivalent tasks; PHQ, Patient Health Questionnaire.

SI conversion factors: To convert creatinine to micromoles per liter, multiply by 88.4. To convert HDL and LDL cholesterol to millimoles per liter, multiply by 0.0259.

^aData are given as mean±SD and number (percentage).

^bCalculated as weight in kilograms divided by height in meters squared.

Figura 1.3.3. Caratteristiche di 1015 pazienti suddivisi tra aderenti e non aderenti non aderenti (Gehi et al., 2007)

Questionario di conoscenza della patologia CARDIOPATIA ISCHEMICA

Per favore, metta una crocetta sulla risposta che ritiene più appropriata.

- 1) La cardiopatia ischemica è:**
 - Una patologia autoimmune che interessa le cellule del sangue
 - Un quadro clinico caratterizzato da insufficiente apporto di sangue ed ossigeno al cuore
 - Una patologia che colpisce l'emoglobina contenuta nel sangue
 - Non so

- 2) Una delle cause principali di cardiopatia ischemica è l'aterosclerosi. Cos'è?**
 - Una patologia infiammatoria delle articolazioni
 - Un'infezione batterica
 - Un'ostruzione dei vasi sanguigni
 - Non so

- 3) Uno dei principali fattori di rischio per la cardiopatia ischemica è:**
 - Un alto tasso di colesterolo nel sangue
 - Il contatto cutaneo con agenti tossici
 - Una dieta povera di colesterolo e grassi
 - Non so

- 4) Quali dei seguenti alimenti sono da evitare per non far aumentare il livello di colesterolo nel sangue?**
 - Insaccati come mortadella, salame, salsicce
 - Formaggi come ricotta, stracchino, mozzarella
 - Latte, yogurt, olio d'oliva
 - Non so

- 5) Quale quantità d'acqua può assumere al giorno un paziente con cardiopatia ischemica?**
 - Il più possibile
 - 3 bicchieri
 - 1.5 litri
 - Non so

- 6) Quale modalità di cottura è preferibile adottare per ridurre al minimo l'assunzione di grassi e di colesterolo?**
 - Bollitura
 - Al vapore
 - Frittura
 - Non so

- 7) Quale delle seguenti affermazioni sui pazienti con cardiopatia ischemica è vera?**
 - Devono compiere esercizio fisico sino al massimo sforzo per allenare il cuore
 - Devono svolgere esercizio fisico moderato e costante
 - Devono ridurre l'esercizio fisico al minimo per salvaguardare il cuore
 - Non so

- 8) Qual è la funzione dei farmaci antiaggreganti piastrinici?**
 - Ad aumentare la pressione arteriosa

- A limitare la formazione di coaguli ostruttivi dei vasi sanguigni
- A diminuire la pressione arteriosa
- Non so

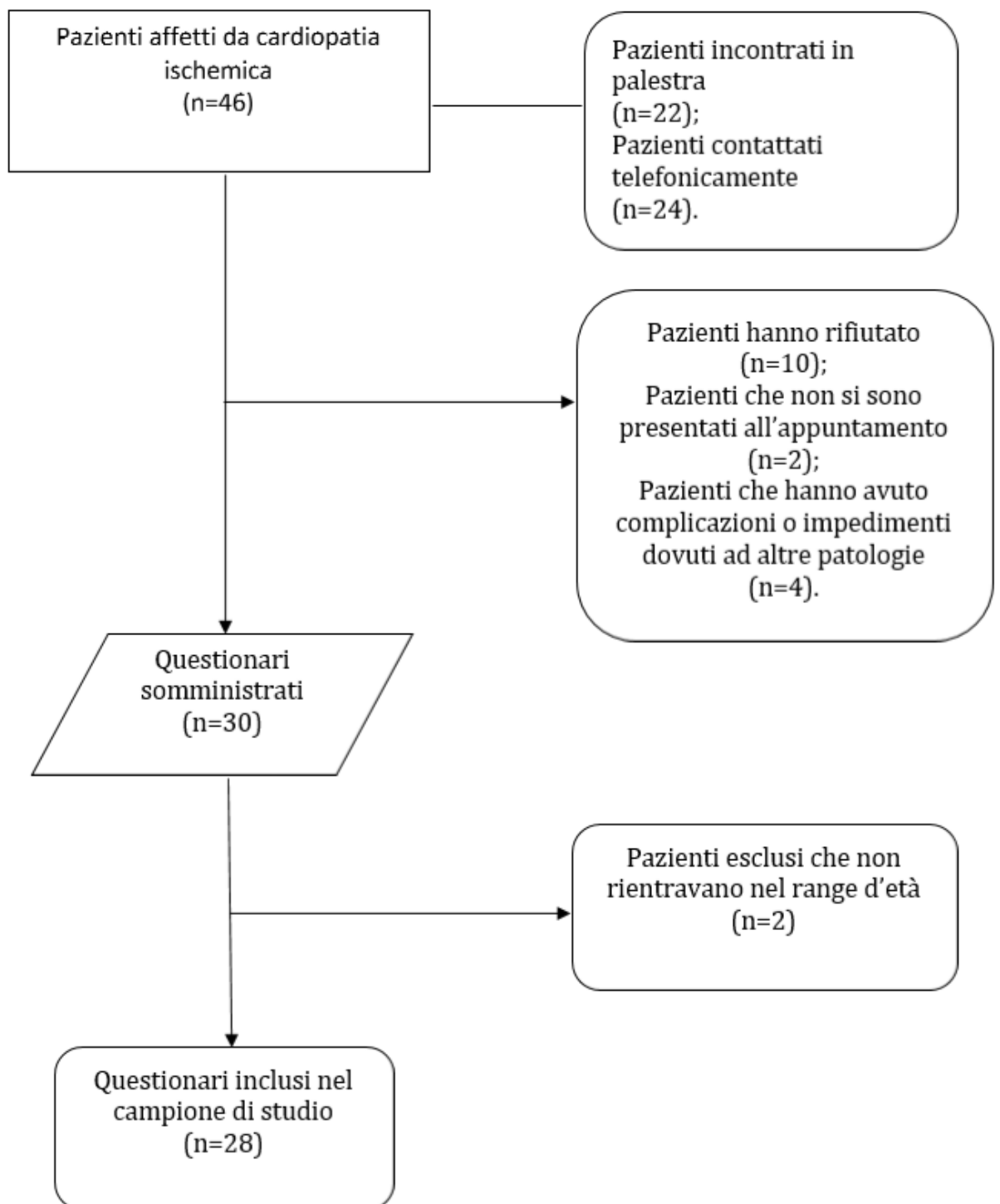
9) E' importante che i pazienti con cardiopatia ischemica controllino il loro peso e la loro pressione:

- Ogni giorno
- Una volta al mese
- Ogni 6 mesi
- Non so

10) Quale tra i seguenti frutti contiene più acqua a parità di peso?

- Mela
- Arancia
- Melone
- Non so

Allegato 2.1 Questionario ad hoc sulle conoscenze in merito alla patologia e trattamento farmacologico.



Allegato 3.0 Flow chart dei pazienti inclusi nel progetto: “Tra cronicità e aderenza: quale educazione terapeutica per ciascun paziente?”

CARATTERISTICHE SOCIODEMOGRAFICHE DEL CAMPIONE			
	n	%	
Tot. soggetti	28	100	
Genere			
Maschi	27	96,4	
Femmine	1	3,6	
Comorbidità			
Sì	26	92,9	
No	2	7,1	
Provincia di residenza			
Treviso	27	96,4	
Venezia	1	3,6	
Stato civile			
Sposato	18	64,3	
Celibe/nubile	6	21,4	
Vedovo	1	3,6	
Divorziato	3	10,7	
Scolarità			
Elementare	1	3,6	
Media	8	28,6	
Maturità	17	60,7	
Laurea	2	7,1	
Attività lavorativa			
Lavora	10	35,7	
Pensione	18	64,3	
	Media	DS	Range
Età	64,9 anni	±9,0	42-80
Tempo trascorso dalla diagnosi	8,32 anni	±6,0	2-25

Allegato 3.1 Caratteristiche sociodemografiche dei pazienti del campione.

Questionario ad hoc su conoscenze in merito alla patologia e trattamento farmacologico			
	Media	DS	Range
Risposte corrette	7,64	±1,42	4-10
Risposte sbagliate	2,36	±1,42	0-6

Allegato 3.2 Media dei punteggi ottenuti dalle risposte corrette e quelle sbagliate in merito al questionario *ad hoc*.

Questionario IPQR: percezione soggettiva di malattia			
Parte 1	Media	DS	Range
Identità	4,2	2,9	0-10
Parte 2			
Durata acuta/cronica	23,8	4,6	8-30
Conseguenze	18,1	4,3	10-26
Controllo personale	23,7	4,1	15-30
Controllo trattamento	20,0	2,9	12-25
Coerenza malattia	19,3	3,8	9-24
Durata ciclica	9,5	3,3	4-16
Rappresentazione emozionale	16,7	4,3	9-25
Parte 3			
Stress o preoccupazioni	3,36	1,0	2-5
Ereditarietà – è presente nella mia famiglia	3,04	1,3	1-5
Un germe o un virus	1,61	0,7	1-3
Abitudini alimentari	3,57	1,3	1-5
Caso o fortuna	2,04	1,1	1-5
Cure mediche inadeguate nel mio passato	2,04	0,9	1-5
Inquinamento ambientale	2,39	1,2	1-5
Il mio comportamento	3,39	1,3	1-5
Il mio atteggiamento mentale, ad esempio pensare alla vita in modo negativo	2,00	1,1	1-5
Preoccupazioni o problemi familiari	2,54	1,3	1-5
Troppo lavoro	3,07	1,3	1-5
Il mio stato emotivo, ad esempio, sentirsi giù, solo, in ansia, vuoto	2,54	1,1	1-5
L'invecchiamento	2,57	1,0	1-4
L'alcool	2,25	1,4	1-5
Fumo di sigarette	2,57	1,6	1-5
Incidenti o lesioni	1,79	1,0	1-5
La mia personalità	1,86	0,8	1-4
Alterazioni del sistema immunitario	1,96	1,0	1-4

(Allegato 3.3) Risultati del questionario IPQ-R sulla percezione soggettiva di malattia del campione.

CONFRONTO TRA PAZIENTI COLLOCATI IN UNA FASCIA DI ALTA ADERENZA VS. PAZIENTI IN FASCIA MEDIO-BASSA				
	ALTA ADERENZA		MEDIO-BASSA ADERENZA	
Tot. Soggetti	n	%	n	%
28	13	46,4	15	53,6
Genere				
Maschi	12	92,3	15	100
Femmine	1	3,6	0	0
Comorbidità				
Si	1	7,7	1	6,7
No	12	92,3	14	93,3
Stato civile				
Sposato	8	61,5	10	66,7
Celibe/nubile	4	30,8	2	13,3
Vedovo	1	7,7	0	0
Divorziato	0	0	3	20,0
Figli				
Si	8	61,5	12	80,0
No	5	38,5	3	20,0
Scolarità				
Elementare	1	7,69	0	0
Medie	4	30,77	4	26,67
Maturità	6	46,15	11	73,33
Laurea	2	15,38	0	0
Attività lavorativa				
Studia	0	0	0	0
Lavora	3	23,1	7	46,7
Disoccupato	10	76,9	0	0
Pensione	0	0	8	53,3
Età		<u>Anni</u>	<u>Anni</u>	
Media		65,62		64,33
DS		±10,79		±7,64
Range		42-80		53-77
Tempo trascorso dalla diagnosi				
Media		6,69		9,53
DS		±4,75		±6,78
Range		2-19		2-25

CONFRONTO TRA PAZIENTI COLLOCATI IN UNA FASCIA DI ALTA ADERENZA VS. PAZIENTI IN FASCIA MEDIO-BASSA						
	<u>ALTA ADERENZA</u>			<u>MEDIO-BASSA ADERENZA</u>		
<u>Questionario ad hoc sulle conoscenze della patologia</u>						
Media risposte corrette	7,2			8,1		
DS	±1,4			±1,3		
Range	5-10			5-10		
Media risposte sbagliate	2,8			1,9		
DS	±1,4			±1,3		
Range	1-6			0-5		
<u>Profili</u>		<u>Questionario VARK</u>				
	<u>n</u>	<u>%</u>		<u>n</u>	<u>%</u>	
Visivo (V)	0	0		0	0	
Uditivo (A)	6	46,2		6	40,0	
Cinestetico (K)	3	23,1		1	6,7	
Scrittura, lettura (R)	3	23,1		5	33,3	
A e K misto	0	0		2	13,3	
R e K misto	1	7,7		1	6,7	
<u>Questionario BPNS: bisogni personali di base</u>						
<u>Autonomia</u>						
Media	4,0			3,8		
DS	±0,4			±0,5		
Range	3-4			3-4		
<u>Competenza</u>						
Media	3,7			3,4		
DS	±0,4			±0,6		
Range	3-5			2-4		
<u>Relazionalità</u>						
Media	4,0			4,1		
DS	±0,7			±0,4		
Range	2-5			4-5		
<u>Questionario IPQ-R: percezione soggettiva di malattia</u>						
<u>Parte 1</u>	Media	DS	Range	Media	DS	Range
Identità	3,6	±2,7	0-9	4,7	±3,1	0-10
<u>Parte 2</u>	Media	DS	Range	Media	DS	Range
Durata	22,9	±5,4	8-29	24,5	±3,8	17-30
Conseguenze	16,7	±4,6	10-23	19,3	±3,8	11-26
Controllo personale	24,5	±3,1	17-29	23,0	±4,9	15-30
Controllo trattamenti	20,7	±2,5	15-25	19,5	±3,2	12-24
Coerenza malattia	19,2	±3,7	11-24	19,5	±4,0	9-24

Durata ciclica	9,4	±3,8	4-16	9,5	±2,9	5-16
Rappresentazione emotiva	16,4	±4,4	9-24	17,0	±4,3	13-25
Parte 3	Media	DS	Range	Media	DS	Range
Stress	3,0	±0,8	2-4	3,7	±1,1	2-5
Ereditarietà	3,1	±1,5	1-5	3,0	±1,3	1-5
Un germe o un virus	1,5	±0,7	1-3	1,7	±0,7	1-3
Abitudini alimentari	3,2	±1,5	1-5	3,9	±1,0	1-5
Caso o sfortuna	1,8	±1,0	1-5	2,0	±1,2	1-5
Cure mediche inadeguate in passato	1,8	±0,7	1-3	2,2	±1,0	1-5
Inquinamento	2,2	±3,2	1,8	2,6	±1,3	1-5
Mio comportamento	3,2	±1,7	1-5	3,6	±0,8	2-5
Atteggiamento mentale	1,8	±1,1	1-5	2,1	±1,1	1-5
Preoccupazioni familiari	2,5	±1,4	1-5	2,6	±1,2	1-5
Troppo lavoro	2,8	±1,5	1-5	3,3	±1,2	1-5
Stato emotivo	2,4	±1,3	1-5	2,7	±1,0	1-5
Invecchiamento	2,5	±1,1	1-4	2,6	±1,0	1-5
Alcool	2,1	±1,4	1-5	2,4	±1,5	1-5
Fumo	2,7	±1,8	1-5	2,5	±1,4	1-5
Incidenti o lesioni	1,5	±0,7	1-3	2,0	±1,1	1-5
La mia personalità	1,5	±0,7	1-3	2,1	±0,9	1-4
Alterazione sistema immunitario	1,6	±0,8	1-3	2,3	±1,0	1-4
Stili	Questionario GDMS: stile decisionale					
	n	%		n	%	
Razionale	5	38,5		8	53,3	
Evitante	0	0		0	0	
Dipendente	4	30,8		0	0	
Intuitivo	0	0		2	13,3	
Spontaneo	0	0		0	0	
Razionale e dipenden	0	0		2	13,3	
Razionale e intuitivo	2	15,4		0	0	
Dipendente e sponta	0	0		0	0	
Dipendente e intuitiv	0	0		1	6,7	
Dipendente e sponta	1	7,7		0	0	
Intuitivo e spontaneo	1	7,7		2	13,3	

(Allegato 3.8) Confronto dei risultati dei questionari tra soggetti collocati in fascia di alta aderenza e soggetti collocati in fascia medio-bassa.