

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI di LAUREA

**“Favorire l'autocura nella persona con scompenso cardiaco:
il contributo dell'infermiere nel team multiprofessionale.
Revisione di letteratura.”**

Relatore: **Prof.ssa a c. Sanzovo Giannina**

Correlatore: **Dott.ssa De Pin Giulia**

Laureando:

Danelon Chiara

Matricola n. 1170069

Anno Accademico 2020/2021

ABSTRACT

PROBLEMA: lo scompenso cardiaco rappresenta una delle malattie croniche più diffuse e di maggiore rilievo ed è la prima causa di ricovero in ospedale negli ultra sessantacinquenni. Dopo la diagnosi e il ricovero in ospedale per tale motivo, la persona affetta da questa malattia è soggetta a riacutizzazioni; la non adeguata adesione da parte della persona a corretti comportamenti di **autocura** contribuisce a questo.

SCOPO: individuare, attraverso una revisione della letteratura, i fattori che possono influenzare l'autocura nella persona con scompenso cardiaco, i migliori metodi di educazione terapeutica per migliorare l'autocura e il ruolo dell'infermiere nell'educazione terapeutica in seno al team multidisciplinare.

RISULTATI:

I fattori che influenzano l'autocura nella persona con scompenso cardiaco, riguardano la sfera personale/famigliare, socio-economica, la condizione clinica e il rapporto che viene instaurato con i professionisti sanitari da cui le persone vengono assistite.

Gli interventi educativi mirano a favorire la stabilità della malattia e aiutano a rilevare precocemente segnali di riacutizzazione. Indispensabile anche sostenere l'assistito nell'accettazione della malattia e la gestione dello stress. Sono state individuate tecniche e modalità rivolte al singolo o in gruppo e per garantire la continuità.

L'infermiere assume un ruolo specifico molto importante nel team multidisciplinare.

DISCUSSIONE: E' necessario tener conto delle risorse individuali e familiari/sociali presenti, utilizzando i principi dell'educazione dell'adulto, favorendo le capacità di empowerment, autoefficacia, autostima della persona.

CONCLUSIONI: Questo elaborato di tesi ha messo in luce come sia importante tenere conto dei fattori influenzanti e delle strategie educative per implementare la

qualità dell'assistenza alle persone affette da SC, e contribuire a migliorare gli atteggiamenti, i comportamenti, le abilità e le conoscenze della persona per l'aderenza all'autocura con risvolti per la pratica e per la ricerca.

PAROLE CHIAVE: scompenso cardiaco, autocura, autogestione, aderenza, autoefficacia, educazione terapeutica.

KEY-WORDS: heart failure, self-care, self-management, adherence, self-efficacy, education.

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	pag. 1
---------------------	--------

CAPITOLO I - PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema	pag. 3
1.2 Obiettivo dello studio	pag. 4
1.3 Quesiti di ricerca	pag. 5

CAPITOLO II - TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1 Scompenso cardiaco: definizione, epidemiologia, caratteristiche e trattamento	pag. 7
2.2 L'autocura (self-care) per la persona affetta da scompenso cardiaco	pag. 10
2.2.1 Aderenza terapeutica e autogestione (self-management)	pag. 14
2.2.2 Autoefficacia (self-efficacy)	pag. 18
2.3 Contributo dell'infermiere	pag. 22

CAPITOLO III - MATERIALI E METODI

3.1 Criteri di selezione degli studi	pag. 25
3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli	pag. 25
3.3 Selezione degli studi	pag. 26
3.4 Descrizione degli studi inclusi nella revisione	pag. 27
3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione	pag. 27

CAPITOLO IV - RISULTATI

4.1 Qualità metodologica degli studi	pag. 29
4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti	pag. 31

CAPITOLO V - *DISCUSSIONE*

5.1 Discussione pag. 41

5.2 Limiti dello studio pag. 44

CAPITOLO VI - *CONCLUSIONI* pag. 45

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

Allegato N° 1 - Caratteristiche degli studi inclusi nella revisione

Allegato N° 2 - Caratteristiche degli studi esclusi nella revisione

Allegato N° 3 - Fattori influenzanti l'autocura emersi dalla letteratura

Allegato N° 4 – Interventi educativi

INTRODUZIONE

Lo scompenso cardiaco è una delle malattie croniche con maggior impatto dal punto di vista epidemiologico ed economico per il Sistema Sanitario; si tratta di una patologia complessa, che include un insieme di segni e sintomi, infatti è definita come una vera e propria sindrome.

Questa patologia comporta per la persona un cambiamento dello stile di vita, che deve rispettare la terapia farmacologica, ma anche integrare nuove abitudini, come ad esempio una dieta iposodica, fare esercizio e automonitorare il peso corporeo, con lo scopo di ritardare il decorso della malattia e avere una qualità della vita soddisfacente.

Tuttavia, un' inadeguata aderenza a comportamenti corretti e ai trattamenti è un problema diffuso, il che contribuisce a riacutizzazioni frequenti e conseguenti riospedalizzazioni.

L'esperienza di tirocinio in area medica mi ha dato l'opportunità di incontrare persone con scompenso cardiaco cronico, ed osservare sia la complessità del regime farmacologico, sia le riacutizzazioni si trovavano ad affrontare. Ciò mi ha portata a riflettere circa le motivazioni o fattori che portano a questo problema, e come, nell'ambito delle competenze infermieristiche, è possibile intervenire con degli interventi di educazione terapeutica efficaci per migliorare i comportamenti di autocura.

CAPITOLO I - PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

Lo scompenso cardiaco (SC) rappresenta oggi una delle malattie croniche più diffuse e di maggiore rilievo, specialmente tra gli ultrasessantacinquenni, poiché è la prima causa di ricovero in ospedale in questa fascia d'età. La prevalenza di questa patologia è maggiore nelle fasce di età più avanzate, e tende a crescere ogni anno, sia a livello nazionale, sia a livello locale, nella regione Veneto. Questo fatto è correlato all'allungamento della vita media e all'invecchiamento della popolazione, dovuto all'aumento della sopravvivenza e al miglioramento del trattamento delle malattie cardiache acute come l'infarto e delle malattie croniche (come ad esempio diabete, ipertensione, ecc.) che sono fattori di rischio per lo SC (Dotto et al., 2020; Ministero della Salute, 2021).

Per le persone affette da scompenso cardiaco è di notevole importanza l'adesione a comportamenti che contribuiscono a mantenere stabile la patologia e a limitare le riacutizzazioni. Si tratta di attività di autocura rivolte non solo alla soddisfazione dei bisogni primari (come mangiare, bere, respirare, ...) e alle attività equilibratrici (come riposare, socializzare, ...), ma anche ad attività più specifiche, atte a prendersi cura di questa "deviazione" di salute e che riguardano comportamenti come l'assunzione della terapia farmacologica, seguire una dieta a basso contenuto di sodio, fare esercizio fisico in modo regolare, recarsi alle visite di controllo, monitorare il peso corporeo, i parametri vitali (pressione arteriosa e frequenza cardiaca) e l'insorgenza di segni e sintomi di scompenso cardiaco ed eventualmente rivolgersi ai professionisti sanitari di riferimento (Riegel et al., 2009; Zanotti, 2010).

Dopo la diagnosi di scompenso cardiaco e il ricovero in ospedale per tale motivo, spesso la persona affetta da questa malattia è soggetta a riacutizzazioni; un importante fattore che contribuisce a ciò è la non adeguata adesione da parte della persona a corretti comportamenti di salute (Ruppar et al., 2016). Il motivo di questa non adesione è che spesso mancano le conoscenze del processo patologico, i sintomi non vengono riconosciuti in modo tempestivo, non vengono prese decisioni

tempestive e appropriate per gestirli né autonomamente né attraverso tempestivi follow-up con un operatore sanitario (Dennison et al., 2011; Spaling et al., 2015). Tutti questi fattori vengono associati alle riammissioni in ospedale per la stessa diagnosi o per complicanze connesse. Infatti, secondo alcuni studi, quasi il 24% delle persone con SC viene riammesso in ospedale entro 30 giorni, e il 30% entro 60-90 giorni (Awoke et al., 2019). Per quanto riguarda la situazione in Italia e in Veneto, il tasso di riammissioni ospedaliere a 30 giorni è di circa il 13%, mentre nell'Ulss N.4 Veneto Orientale, questa percentuale si aggira intorno al 14-15% (Agenas, 2021). Risulta quindi necessario comprendere quali siano i fattori che influenzano negativamente e positivamente la capacità di sviluppare nell'assistito l'autocura. Con autocura si intende un concetto ampio che comprende: il mantenimento e monitoraggio, ovvero la capacità di mantenersi in salute tramite l'aderenza terapeutica, attività fisica, dieta sana e monitorare i segni e sintomi; l'autogestione della malattia, ovvero la capacità di riconoscere i sintomi e gestirli quando si manifestano; e infine l'autoefficacia, cioè la percezione e la fiducia di essere in grado di occuparsi di sé stessi dopo i cambiamenti portati dallo stato patologico in corso (Awoke et al., 2019; Jaarsma et al., 2021). Altrettanto importante è identificare quali siano gli interventi più efficaci per supportare lo sviluppo dell'autogestione della malattia nella persona affetta da scompenso cardiaco (Ruppar et al., 2016).

1.2 Obiettivo dello studio

Lo scopo di questo studio è individuare fattori che possono influenzare negativamente o positivamente l'autocura ed individuare i migliori metodi di educazione terapeutica forniti dall'infermiere per migliorare l'aderenza per la persona con scompenso cardiaco.

1.3 Quesiti di ricerca

Con questo elaborato di tesi, rispetto all'obiettivo posto, si intende rispondere ai seguenti quesiti:

1. Quali sono i fattori che influenzano positivamente e negativamente l'autocura, incluse l'aderenza terapeutica, l'autogestione e l'autoefficacia nella persona con scompenso cardiaco cronico?
2. Quali sono gli interventi più efficaci di educazione terapeutica utilizzati nei confronti di persone affette da scompenso cardiaco?
3. Che ruolo può avere l'infermiere nell'educazione terapeutica rivolta alle persone affette da scompenso cardiaco in seno al team multidisciplinare?

CAPITOLO II - *TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO*

2.1 Scompenso cardiaco: definizione, epidemiologia, caratteristiche e trattamento

Lo scompenso cardiaco (SC), o insufficienza cardiaca, è caratterizzata da un insieme di segni e sintomi, per questo motivo infatti viene definita come una vera e propria sindrome clinica, e non come una singola diagnosi patologica. Lo SC può originare da alterazioni del cuore che possono essere strutturali o funzionali, o entrambi, con conseguente aumento delle pressioni intracardiache, o una riduzione della gittata cardiaca, a riposo o durante l'esercizio fisico (McDonagh et al., 2021).

Nei paesi sviluppati, la prevalenza di questa patologia è di circa l'1-2% della popolazione adulta, mentre se si considera la fascia di età oltre i 70 anni, tale dato supera il 10% (McDonagh et al., 2021); attualmente in Italia sono circa 600 000 le persone affette da SC, mentre in Veneto nel 2019 sono state contate 79 588 persone con questa diagnosi. La prevalenza aumenta con l'aumentare dell'età, in altre parole il numero di casi di SC nelle fasce di età più avanzate è maggiore rispetto a quelle più giovani; secondo le statistiche, la prevalenza nel territorio italiano è di circa 10% nelle persone con più di 65 anni di età. In Veneto questo dato raggiunge un picco di oltre 16% nella fascia di età degli ultraottantacinquenni; la prevalenza totale di tutta la popolazione veneta, considerando tutte le fasce d'età, nel 2019 era del 1,6%, un dato che risulta stabile rispetto agli anni 2017 e 2018, ma in aumento rispetto agli anni dal 2014 al 2016, quando questo dato era dell'1,5%. Lo SC rappresenta in tutto il territorio nazionale la prima causa di ricovero in ospedale negli ultrasessantacinquenni, il che lo rende un grande problema di salute pubblica (Dotto et al., 2020; Ministero della Salute, 2021).

Dal punto di vista eziologico la sindrome dell'insufficienza cardiaca insorge come conseguenza di un'anomalia nella struttura, funzione, ritmo o conduzione cardiaca, come ad esempio infarto miocardico (disfunzione sistolica), ipertensione arteriosa

(disfunzione diastolica e sistolica), o entrambi, e altre cause comuni includono la cardiomiopatia dilatativa, e la cardiomiopatia alcolica (McMurray & Pfeffer, 2005).

Altre condizioni e comportamenti comuni che aumentano il rischio di scompenso cardiaco sono: diabete, uso di sostanze cardiotossiche, iperlipidemia, disturbi della tiroide, tachicardia, malattia coronarica (Turner et al., 2010).

La sindrome dello SC è caratterizzata dal fatto che il cuore non è in grado di produrre una gittata cardiaca sufficiente per rispondere alla richiesta di ossigeno e nutrienti per l'organismo; quest'ultimo cerca di compensarla rilasciando ormoni e segnali nervosi che provocano però un minor apporto di sangue ai tessuti (specialmente a livello cutaneo, gastroenterico e renale), ritenzione di liquidi e sodio, e congestione nei circoli polmonare e sistemico (Brunner & Suddarth, 2017). Gli stessi meccanismi neuroormonali portano ad un aumento del pre- e del postcarico, e quindi del carico di lavoro cardiaco, che altera la contrattilità delle cellule miocardiche, riducendo il volume di eiezione ventricolare e la gittata cardiaca, pertanto si crea un aumento della pressione venosa e del circolo polmonare (Brunner & Suddarth, 2017). La tipologia di edema (polmonare o periferico) dipende dal tipo di scompenso, che può essere sinistro o destro in base al ventricolo coinvolto. Nel primo caso prevale l'edema a livello polmonare, a causa della ridotta capacità contrattile del ventricolo sinistro, che provoca l'aumento della pressione a livello dei capillari polmonari; questo fa sì che il liquido trasudi ai tessuti polmonari e agli alveoli, con conseguente edema polmonare ed alterazione dello scambio dei gas. Nel secondo caso è prevalente la congestione periferica e dei visceri, poiché il ventricolo destro non è in grado di pompare efficacemente il sangue che riceve dalla circolazione venosa; come conseguenza si ha l'aumento della pressione idrostatica nel sistema venoso, che porta ad edema degli arti inferiori, epatomegalia, ascite, nausea, anoressia, astenia e aumento del peso corporeo dovuto alla ritenzione dei liquidi (Brunner & Suddarth, 2017). I due meccanismi patogenetici più importanti che contribuiscono alla progressione dello SC sono sia l'attivazione neuroormonale, ma anche l'infiammazione sistemica (Moser et al., 2012).

In base alla modalità di insorgenza, lo SC può essere acuto, oppure cronico. Lo SC è definito acuto se ha un'insorgenza improvvisa, e può verificarsi in risposta ad altre patologie, come ad esempio un infarto del miocardio. Lo SC cronico, invece, si ha quando i danni di varia natura a carico del cuore si verificano nel corso di un lungo periodo di tempo e in modo lento, e può andare incontro a riacutizzazioni (Brunner & Suddarth, 2017; Ministero della Salute, 2021).

Lo scompenso cardiaco è una sindrome caratterizzata da un decorso cronico ed ingravescente, ed esistono più fasi di gravità della patologia. La New York Heart Association (NYHA) classifica lo scompenso cardiaco in quattro classi (I, II, III, IV), in base alla gravità dei sintomi e all'intolleranza all'esercizio (Tabella I).

Tabella I – Classificazione funzionale della New York Heart Association basata sulla gravità dei sintomi e sull'attività fisica.

Classe I	Nessuna limitazione dell'attività fisica. L'attività fisica abituale non provoca affanno, affaticamento o palpitazioni.
Classe II	Lieve limitazione dell'attività fisica. Benessere a riposo, ma l'attività fisica abituale provoca affanno, affaticamento, o palpitazioni eccessive.
Classe III	Grave limitazione dell'attività fisica. Benessere a riposo, ma attività fisiche di entità inferiore a quelle abituali provocano mancanza di respiro, affaticamento o palpitazioni eccessive.
Classe IV	Incapacità a svolgere qualsiasi attività senza disturbi. Possono essere presenti sintomi a riposo. Se si intraprende attività fisica, i sintomi aumentano.

Tratto e tradotto da: Theresa A. McDonagh et al. (2021), 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) With the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC

Da tutto quello descritto appare chiaro che la condizione di SC è molto individuale e dipende da molti fattori, come la tipologia di SC (destra o sinistra), modalità di insorgenza, eziologia, classificazione funzionale. Quindi, i segni e sintomi possono essere diversi tra di loro. I sintomi che si possono verificare sono: dispnea sia a

riposo che sotto sforzo, affaticabilità, astenia, edemi declivi. I segni, invece, possono includere: tachicardia, tachipnea, rantoli polmonari, versamento pleurico, congestione polmonare, elevata pressione giugulare, edema periferico, epatomegalia, evidenza oggettiva di anomalia cardiaca, funzionale o strutturale, a riposo (cardiomegalia, terzo tono cardiaco, soffi cardiaci, alterazioni all'ecocardiogramma, elevati livelli di peptidi natriuretici) (Dickstein et al., 2009).

Gli obiettivi del trattamento delle persone assistite con SC sono migliorare lo stato clinico, la capacità funzionale, la qualità della vita, prevenire il ricovero in ospedale e ridurre la mortalità (McDonagh et al., 2021). Il trattamento farmacologico comprende l'uso di: ACE-inibitori, beta-bloccanti, diuretici, antagonisti dell'angiotensina. Spesso la terapia prescritta alla persona con scompenso è costituita da una associazione di farmaci e ciò comporta per la persona un notevole impegno e capacità di gestione per l'assunzione e per il controllo degli effetti farmacologici e collaterali. Nella gestione del trattamento delle persone assistite con SC, è importante includere anche programmi di gestione multidisciplinare (cardiologi, medici di medicina generale, infermieri, farmacisti, fisioterapisti, dietologi, ecc.) centrati non solo sulla malattia, ma soprattutto sulla persona e con un approccio olistico. Questi programmi includono follow-up dopo la dimissione, visite domiciliari, supporto telefonico o telemonitoraggio, l'educazione per favorire l'aderenza ai trattamenti medici, lo sviluppo dell'autocura, coinvolgimento della persona nel monitoraggio dei sintomi, supporto psicosociale alla persona e ai suoi famigliari e/o caregiver e il miglioramento dell'accesso alle cure (McDonagh et al., 2021).

2.2 L'autocura (self-care) per la persona affetta da scompenso cardiaco

Lo SC, essendo una sindrome con un potenziale di cronicità, ha delle fasi di stabilità, la cui durata dipende anche dall'adesione a comportamenti che facilitano le riacutizzazioni (Riegel et al., 2009). Alla base di questo è d'importanza fondamentale **l'autocura** (Self Care). Questo concetto è stato sviluppato nella teoria infermieristica "Teoria generale del nursing" di Dorothea Orem, infermiera e teorica statunitense,

che nel 1958 definisce l'autocura come una produzione di “*azioni sistematiche e deliberate*” che sono necessarie per vivere e mantenere integra la struttura, lo sviluppo e il normale funzionamento umano, ma anche per soddisfare una richiesta terapeutica che può insorgere nel corso della vita, cioè mettere in atto azioni per mantenere la salute e il benessere. I requisiti dell'autocura originano dall'uomo e dall'ambiente, e includono (Zanotti, 2010):

- **Requisiti universali:** sono comuni a tutti, come ad esempio mangiare, bere, respirare ed eliminare;
- **Attività equilibratrici:** riposare, momenti di solitudine e di interazione sociale, prevenzione dei rischi e promuovere la normalità;
- **Requisiti di sviluppo:** sono essenziali per specifiche fasi dello sviluppo umano, come quelli che derivano dalla crescita e maturità, oppure che si sviluppano come risultato di una condizione o di un evento che si verifica nel corso della vita;
- **Requisiti derivanti da deviazioni della salute:** può essere una malattia, lesione o la relativa terapia; comprendono azioni come la ricerca di assistenza medica, assumere la terapia prescritta e imparare a convivere con le conseguenze di una malattia o di una terapia.

Per la gestione a lungo termine dello SC e per migliorarne gli esiti, è d'importanza fondamentale l'autocura. Secondo la Società Europea di Cardiologia è molto importante l'educazione della persona all'aderenza alla terapia farmacologica, ai cambiamenti dello stile di vita, al monitoraggio dei sintomi e alla risposta adeguata a possibili peggioramenti (McDonagh et al., 2021).

Quindi in questo caso, con autocura si intende un processo per mantenere la salute attraverso pratiche di prevenzione e promozione. È un termine ampio, che comprende al suo interno: il mantenimento dell'autocura e il monitoraggio, ma anche l'autogestione della malattia e l'autoefficacia (Awoke et al., 2019; Jaarsma et al., 2021).

L'autocura è definita anche come un processo decisionale “*naturalistico*” per mantenere la salute attraverso pratiche sanitarie positive (mantenimento dell'autocura

e monitoraggio) e la gestione di malattie (gestione dell'autocura) (Moser et al., 2012):

- le pratiche sanitarie positive di mantenimento dell'autocura includono tutti quei comportamenti utili all'aderenza al trattamento ovvero: limitazione della quantità di sodio alimentare, l'assunzione di farmaci come prescritto, il monitoraggio degli indicatori precoci di ritenzione di liquidi con controllo giornaliero del peso corporeo, fare esercizio fisico, intraprendere azioni preventive (smettere di fumare, limitare l'assunzione di alcol, sottoporsi alle vaccinazioni) (Moser et al., 2012);
- la gestione dell'autocura è più complessa, perché si riferisce invece al processo decisionale in risposta a segni e sintomi, ciò implica che le persone assistite riconoscano un cambiamento dei segni e sintomi (come l'aumento dell'edema), lo valutino, e decidano di agire attuando una strategia di trattamento (per es., assumere una dose extra di diuretico o consultare lo specialista) e valutino la risposta al trattamento attuato. L'autocura non è sinonimo di aderenza o compliance al trattamento, ma comprende l'aderenza al trattamento come una sua componente (Moser et al., 2012; Riegel et al., 2009).

Tutte queste pratiche sono state riassunte da Moser e colleghi (2012) in Tabella II.

Tabella II - Attività richieste all'interno di ogni attività di autocura per un impegno di successo

Principali attività di cura di sé	Attività richieste nell'ambito di quella principale
Diventare consapevoli dello scompenso cardiaco	<ul style="list-style-type: none"> • Sapere che si soffre di insufficienza cardiaca e che cos'è (e cosa non è) • Sapere come ottenere informazioni appropriate a un livello comprensibile • Comprendere i collegamenti tra le attività di autocura e i sintomi • Comprendere il significato del peggioramento dei sintomi • Comprendere i requisiti per l'autocura
Aderenza ai farmaci e alle raccomandazioni dietetiche	<ul style="list-style-type: none"> • Assumere i farmaci come prescritto in modo abituale; ricordarsi di assumerli quotidianamente; sapere cosa fare se si dimentica di assumere una dose • Saper distinguere effetti collaterali, effetti avversi ed effetti normali • Sapere di non interrompere i farmaci senza discuterne prima

	<p>con l'operatore sanitario</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sostenere le potenziali spese di più farmaci • Procedere con la polifarmacoterapia • Imparare a monitorare l'assunzione di sodio, scegliere e cucinare cibi a basso contenuto di sodio • Imparare a seguire una dieta sana per il cuore
Impegnarsi attivamente nella sorveglianza dei segni e dei sintomi, nel loro riconoscimento e nell'intraprendere le azioni appropriate	<ul style="list-style-type: none"> • Capire quali segni e sintomi ricercare • Acquisire le conoscenze e le abilità per monitorare sintomi e segni e capire come utilizzare le informazioni • Sapere quando chiamare il medico o l'infermiere e quali informazioni fornire loro • Capire come pesarsi quotidianamente e come utilizzare le informazioni • Collaborare con il medico o l'infermiere per agire tempestivamente con il peggioramento dei sintomi per evitare accessi al pronto soccorso o l'ospedalizzazione
Fare esercizio fisico	<ul style="list-style-type: none"> • Determinare quanto, quanto spesso, di che tipo • Determinare come iniziare se non ci si è mai esercitati o si è sedentari • Superare le paure di svolgere attività se ci si è feriti in passato • Determinare come affrontare i sintomi con l'attività
Intraprendere azioni preventive come smettere di fumare, limitare l'assunzione di alcol, vaccinarsi	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendere quali azioni preventive intraprendere e quando intraprenderle • Sviluppare la motivazione e sollecitare il supporto appropriato per smettere di fumare • Sviluppare la motivazione e sollecitare il supporto appropriato per limitare l'assunzione di alcol in modo appropriato
Gestire le comorbilità	<ul style="list-style-type: none"> • Gestire le richieste di diete multiple, a volte in competizione, e altre attività di cura di sé • Distinguere i sintomi • Comprendere le diverse esigenze di cura di sé
Orientarsi nel sistema sanitario	<ul style="list-style-type: none"> • Gestire gli adattamenti nell'assistenza • Gestire le raccomandazioni e talvolta i consigli contrastanti da più fornitori di cure • Gestire la mancanza di comunicazione tra più fornitori di cure • Capire quando contattare chi tra molti fornitori di cure

Tratto e tradotto da: D. K. Moser, V. Dickson, T. Jaarsma, C. Lee, A. Stromberg, B. Riegel (2012), Role of Self-Care in the Patient with Heart Failure

È evidente che l'autocura sia fondamentale per mantenere la stabilità fisiologica e la qualità della vita delle persone con SC, e si presume che sia una strategia essenziale e

aggiuntiva ai trattamenti medici basati sull'evidenza nel ritardare la progressione di questa patologia. Molti costi per la cura delle persone con SC sono associati alle riospedalizzazioni a causa delle riacutizzazioni, le quali a loro volta sono influenzate dalla scarsa autocura; nello specifico alla non aderenza, alla terapia farmacologica e alle prescrizioni dietetiche, alla mancanza di ricerca di cure tempestive all'insorgere dei sintomi. I comportamenti di autocura hanno una potenziale influenza sui meccanismi patogenetici, bloccando parzialmente l'attivazione neurormonale, attenuando l'infiammazione sistemica e le relative conseguenze, migliorando lo stato di salute. In particolare, fare esercizio fisico in modo costante, assumere i farmaci prescritti, attenersi alle prescrizioni dietetiche e monitorare i sintomi, è associato a una parziale disattivazione neurormonale e a una significativa riduzione dei biomarcatori dell'infiammazione sistemica (Moser et al., 2012). Secondo uno studio, anche le vaccinazioni contro l'influenza stagionale, diminuendo le probabilità di infezione, rivestono un ruolo nel limitare l'ospedalizzazione e la morte in persone adulte con SC (Nichol et al., 2003). Soprattutto la non aderenza all'assunzione farmacologica è generalmente associata ad un aumento del rischio di esiti clinici come mortalità e ospedalizzazione (Moser et al., 2012).

2.2.1 Aderenza terapeutica e autogestione

Inizialmente le ricerche per definire l'aderenza terapeutica si sono focalizzate soprattutto sull'adesione ai trattamenti farmacologici, ma in realtà vi sono molti altri comportamenti, legati alla tutela della salute, che vanno oltre alla semplice assunzione dei farmaci prescritti. La prima definizione di aderenza la descrive come: *“il grado con il quale il paziente segue le istruzioni mediche”* (Sabaté, 2003, pag. 3), tuttavia il termine *“mediche”* è insufficiente per descrivere tutti gli interventi necessari al trattamento di patologie croniche, e il termine *“istruzioni”* sembra dare una connotazione passiva al comportamento di una persona che accoglie il parere di un esperto (Sabaté, 2003). La World Health Organization (WHO) nel convegno tenutosi nel Giugno 2001 ha adottato la seguente definizione per l'aderenza alla terapie a lungo termine, che deriva da una fusione tra le definizioni di Haynes del 1979, e Rand del 1993: *“il grado con il quale il comportamento di un soggetto –*

assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita – corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario” (Sabaté, 2003, pag. 3).

Inoltre la WHO ha evidenziato che nei paesi industrializzati l'aderenza ai trattamenti è appena del 50%, ed è ancora più bassa nei paesi in via di sviluppo (Sabaté, 2003).

L'aderenza terapeutica quindi comporta la gestione delle cure da parte della persona affetta dalla patologia cronica e/o dei loro caregiver; questo concetto si intreccia con quello di autogestione (self-management), che è definita da Barlow e colleghi (2002, "Definition of self-management") come *“la capacità dell'individuo di gestire i sintomi, il trattamento, le conseguenze fisiche e psicosociali e i cambiamenti dello stile di vita inerenti al convivere con una condizione cronica”*, in altre parole la persona deve essere in grado di monitorare la propria condizione e di attuare le risposte cognitive, comportamentali ed emotive per gestirla, quindi è più dell'adesione alle linee guida di trattamento, perché include la gestione dal punto di vista psicologico e sociale della malattia cronica (Newman et al., 2004).

La responsabilità dell'aderenza ai trattamenti viene spesso erroneamente data solo alla persona che deve beneficiarne, ma è una tendenza fuorviante, perché esistono molti fattori che influenzano il suo comportamento e la sua capacità di aderire ai trattamenti; l'aderenza infatti è un fenomeno multidimensionale, determinato da 5 fattori che vengono definiti *“dimensioni”* (Sabaté, 2003):

A. fattori sociali ed economici: nei paesi in via di sviluppo appartenere ad una classe più svantaggiata può voler dire scegliere tra diverse priorità e convogliare le limitate risorse disponibili verso uno solo dei membri della famiglia. Altri fattori che hanno mostrato un grosso impatto sono: la povertà, l'analfabetismo o un basso livello culturale, la disoccupazione, mancanza di una rete di supporto sociale efficace, condizioni di vita instabili, la lontananza dai centri di assistenza sanitaria, l'elevato costo dei trasporti e dei farmaci, le convinzioni che derivano da credenze riguardo la malattia e i trattamenti ed infine, le difficoltà in ambito familiare. Anche l'età è un fattore che può influenzare l'aderenza, anche se non in maniera determinante specialmente nell'età anziana. E' stato dimostrato che nei paesi sviluppati le persone con più di 60 anni, a causa dell'elevata frequenza di patologie croniche,

consumino una grande quantità di farmaci. Da tale dato si può evincere come l'aderenza sia un problema importante da gestire in questa fascia di età;

- B. fattori legati al sistema sanitario e al team di assistenza:** instaurare una buona relazione con le persone assistite può certamente avere un'influenza positiva, ma altri fattori possono avere sull'aderenza un impatto negativo: servizi sanitari poco sviluppati che non prevedono rimborsi, o questi ultimi sono insufficienti, modalità di distribuzione dei farmaci poco efficaci, mancanza di conoscenze e di formazione adeguate dei fornitori dell'assistenza, visite troppo brevi, limitata capacità da parte dei servizi di fornire programmi educativi per le persone per fare in modo che gestiscano in modo autonomo la malattia, di garantire un follow-up, di mettere a disposizione una rete di supporto territoriale, ed infine, conoscenze insufficienti sulle conseguenze della scarsa aderenza al regime terapeutico e su interventi per favorirla;
- C. fattori legati alla patologia:** alcuni elementi sono correlati alla severità dei sintomi, al grado di disabilità, allo stadio della malattia, e alla disponibilità di trattamenti efficaci. Anche la comorbidità può influenzare l'aderenza ai trattamenti;
- D. fattori legati alla terapia:** tra i molti fattori correlati ci sono quelli legati alla complessità del regime terapeutico, alla durata del trattamento, a degli eventuali fallimenti precedenti, alla frequenza con cui vengono fatte variazioni della terapia, al manifestarsi degli effetti positivi dei trattamenti e degli effetti collaterali e alla disponibilità di un aiuto medico per affrontarli meglio;
- E. fattori correlati alla persona:** sono rappresentati dalle sue risorse, conoscenze e convinzioni sulla patologia, la fiducia (auto-efficacia) e le capacità che possiede la persona nel mantenere un comportamento corretto per gestire la patologia e il relativo trattamento, le motivazioni che riesce a trovare, le aspettative rispetto agli esiti del trattamento e le conseguenze di una eventuale scarsa adesione. Anche le attitudini e caratteristiche della persona possono influire, come le sue percezioni della necessità delle terapie

e degli effetti delle stesse, dimenticanze, stress, ansia circa l'eventuale insorgenza di possibili effetti collaterali e per la complessità del regime terapeutico, accettazione o no della malattia, propensione a recarsi a visite di controllo, sentimenti negativi e di disperazione, frustrazione nei confronti dei fornitori dell'assistenza, paura della dipendenza e dello stigma della malattia.

L'aderenza alla terapia farmacologica è una parte molto importante dell'autocura per lo SC; purtroppo però, un problema molto diffuso nelle persone con SC è proprio la scarsa aderenza, e ciò influenza negativamente gli esiti clinici, portando un aumento delle riacutizzazioni, ridotta funzionalità fisica e un rischio più elevato di ricovero in ospedale e morte (Ruppar et al., 2016).

Nel documento "Analisi dei ricoveri per insufficienza cardiaca in Italia" redatto dal Dipartimento di Qualità del Ministero della Salute risalente al 2007, è stato riscontrato che nel triennio 2001-2003 c'è stato un aumento del numero di ricoveri per insufficienza cardiaca nelle persone con più di 65 anni di età. È emerso anche che ciò non è solo dovuto ad un numero maggiore di persone anziane, ma è causato soprattutto da una maggiore incidenza di persone affette da SC (Cacciatore et al., 2007).

In seguito a questa analisi, è stato raccomandato di attuare un percorso assistenziale di continuità delle cure nell'ambito di una rete integrata di servizi socio-sanitari, in cui sia data più importanza all'assistenza domiciliare, di cui le persone con SC potrebbero beneficiare maggiormente, anche attraverso strumenti di teleassistenza, attivati sempre più spesso nell'ambito di progetti regionali e aziendali (Cacciatore et al., 2007).

Nel documento della WHO inoltre, è stato affermato che: *"migliorare l'efficacia degli interventi volti ad aumentare l'adesione ai trattamenti può avere un impatto sulla salute della popolazione maggiore di qualunque altro progresso realizzato per specifici trattamenti medici"* (Sabaté, 2003, "Adherence to long-term therapies: evidence for action" pag. 23). Secondo gli studi, si stima che il 50% della popolazione con malattie croniche non aderisce alla terapia farmacologica a lungo termine (Cutler et al., 2018), dato simile a quello riportato dal report della WHO

(2003), e ciò comporta un peggioramento della salute e maggior richiesta di cure, con conseguente aumento dei costi sanitari, stimati a circa 100-290 miliardi di dollari negli Stati Uniti, e 1,25 miliardi di euro in Europa (Cutler et al., 2018).

2.2.2 Autoefficacia

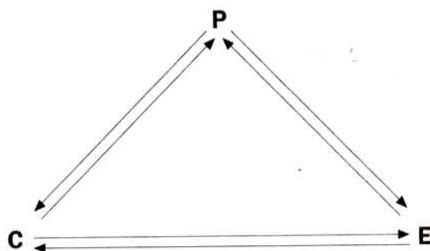
Lo SC, essendo una patologia cronica con cui una persona dovrà convivere per tutta la vita, gestendo una terapia polifarmacologica, eventuali effetti collaterali, ricoveri ospedalieri in caso di riacutizzazione che influiscono sulla quotidianità e sulla qualità di vita, ha sicuramente un impatto sullo stato psicologico (Siennicka et al., 2016). Albert Bandura, psicologo canadese, ha elaborato la teoria socio cognitiva, che deriva dagli studi sullo sviluppo dell'apprendimento sociale, secondo la quale l'uomo viene definito come un organismo ambizioso, in grado di agire in anticipo in previsione di problemi, necessità e cambiamenti, e di contribuire a causare ciò che accade loro piuttosto che determinarlo completamente, e quindi di influenzare le circostanze della vita, con lo scopo di ricavare vantaggi personali e sociali e raggiungere un obiettivo (Bandura, 2003).

All'interno di questa teoria è introdotto il concetto di agentività umana, ovvero la facoltà di far accadere le cose, di intervenire sulla realtà, di esercitare un potere causale, ed essa si riferisce agli atti compiuti intenzionalmente, che possono portare ad effetti desiderati o meno (Bandura, 2003).

Le convinzioni di autoefficacia di una persona, sono molto importanti per produrre azioni e stimoli ad agire, e questo concetto viene definito come: “[Le] convinzioni circa le proprie capacità di organizzare ed eseguire le sequenze di azioni necessarie per produrre determinati risultati” (Bandura, 2003, pag. 23). Quindi in altre parole è la percezione di sé stessi di essere in grado di fare qualcosa per raggiungere un obiettivo che ci si è prefissati (Bandura, 2003).

Secondo quanto afferma Bandura, i concetti di persona – ambiente – comportamento interagiscono tra di loro in modo triadico: i fattori personali interni (cognitivi, affettivi e biologici), il comportamento e gli eventi ambientali sono fattori causali interagenti che si influenzano reciprocamente in modo bidirezionale (Figura 1).

Figura 1 – Le relazioni fra le tre classi principali di cause determinanti nella causazione reciproca triadica. C rappresenta il comportamento; P i fattori personali interni in forma di eventi cognitivi, affettivi e biologici; E l'ambiente esterno.



Tratto da: A. Bandura (2003), Autoefficacia: teoria e applicazioni

L'influenza di questi fattori varia in base alle attività e alle circostanze, non è detto che si presentino contemporaneamente come un'entità olistica, ma può volerci del tempo perché un singolo fattore causale eserciti la sua influenza in senso positivo o negativo nell'agentività (Bandura, 2003).

L'adattamento e il cambiamento dell'uomo trovano la loro base nei sistemi sociali; quindi l'agentività personale viene influenzata dalle strutture sociali (cioè pratiche sociali autorizzate, ed eseguite da persone con un ruolo nella società, che organizzano, regolano e guidano, attraverso regole e sanzioni, alcuni ambiti della vita), che a loro volta impongono vincoli e danno risorse per lo sviluppo della persona e il funzionamento nella vita quotidiana (Bandura, 2003).

Le persone con un buon livello di autoefficacia riescono a trarre vantaggio dalle opportunità che si presentano, ed escogitano modi per aggirare i vincoli o modificarli; viceversa le persone con uno scarso livello di autoefficacia riescono a sfruttare meno le opportunità offerte dal sistema sociale e si fanno scoraggiare facilmente dagli impedimenti (Bandura, 2003).

Un concetto affine, ma non sinonimo, è quello di autostima, che in realtà si riferisce ad una cosa completamente diversa: il senso di autoefficacia riguarda giudizi di capacità personale, mentre l'autostima riguarda giudizi di valore personale, ovvero il fatto di piacersi o non piacersi. I due concetti non sono legati: una persona può sentirsi completamente inefficace/incapace di fare un'attività, ma senza avere una

perdita di autostima, ad esempio una persona può essere inefficace nel fare esercizio fisico quotidiano perché non si sente in grado di resistere a sufficienza, ma in altri contesti di vita essere molto sicuro; al contrario una persona può avere un'alta autoefficacia, ma una bassa autostima, ad esempio ci si può sentire molto efficaci nel fare il proprio lavoro, ma senza elogiarsi e riconoscere il valore delle proprie prestazioni (Bandura, 2003).

Le convinzioni circa la propria efficacia personale determinano se il comportamento attuato dalla persona per fronteggiare una situazione stressante verrà avviato, quanto sforzo investirà, e per quanto tempo sarà sostenuto di fronte ad ostacoli; queste convinzioni non sono statiche, e possono essere costruite e modificate a partire da diverse fonti di informazioni (Bandura, 1977, 2003):

- 1) **Esperienze dirette di gestione efficace o Mastery:** sono degli indicatori di capacità, e derivano da precedenti esperienze di padroneggiamento e successo in una attività compiuta. I successi permettono di costruire una forte fiducia nelle proprie capacità. È la fonte di autoefficacia più autorevole, perché permette di interiorizzare nuovi strumenti cognitivi, comportamentali e autoregolatori per poter affrontare le nuove sfide della vita.
- 2) **Esperienza vicaria:** consiste nella trasmissione di competenze e il confronto con le prestazioni ottenute da altre persone. Viene definito anche apprendimento osservativo, ovvero l'adeguatezza della propria performance viene valutata e messa a confronto con quelle altrui, spesso con persone che vivono situazioni simili (compagni di scuola, colleghi, avversari), e poi si cerca di prenderne esempio.
- 3) **Persuasione verbale o suggestione:** è un mezzo fornito da persone significative, che manifestano fiducia nel soggetto, e convincono di possedere certe capacità per ottenere ciò che si vuole, e quindi di mantenere il senso di efficacia anche di fronte alle difficoltà. Da sola non è uno strumento potente, però se le valutazioni positive dei persuasori sono realistiche, chi si è fatto persuadere avrà una maggiore probabilità di impegnarsi di più e a lungo, al contrario, se viene aumentato un senso di capacità irrealistico, non farà che

aumentare la probabilità di insuccessi, di far perdere di credibilità il persuasore, e di diminuire ulteriormente l'autoefficacia della persona persuasa.

- 4) **Stati fisiologici e affettivi:** le persone giudicano, in parte, la loro capacità, forza e vulnerabilità alla scarsa efficacia personale in base alle informazioni somatiche dello stato fisiologico ed emozionale. Gli indicatori somatici includono l'attivazione del sistema nervoso autonomo con conseguente tensione, segni viscerali di agitazione, che a loro volta portano ad un circolo vizioso, perché la persona, pensando a queste reazioni, alimenta la propria ansia per la situazione da affrontare, provocando proprio le reazioni temute; queste sono molto importanti nel caso di prestazioni fisiche, della salute e nell'affrontare situazioni stressanti, poiché l'attivazione fisiologica viene di solito associata a esposizione ad insuccessi. Quindi questa quarta fonte mira a migliorare le condizioni fisiche, ridurre i livelli di stress e la tendenza a provare emozioni negative, ed evitare gli errori di interpretazione delle sensazioni corporee.

I successi ottenuti dalla persona favoriscono il senso di autoefficacia, mentre i fallimenti ripetuti lo riducono, in particolare se si verificano dopo poco tempo durante il corso degli eventi, e se non è stato investito un sufficiente impegno, o per altre circostanze avverse. I cambiamenti favoriti dalle varie fonti di autoefficacia già citate dipendono non tanto dalle prestazioni in sé, ma soprattutto dall'elaborazione cognitiva delle informazioni circa le proprie capacità, quindi anche dalla riflessione che ne può derivare (Bandura, 1977, 2003).

Questa caratteristica umana trova la sua applicazione anche nell'adozione e controllo di comportamenti salutogenici attraverso tre processi di cambiamento personale: adozione di nuovi comportamenti, il loro uso generalizzato in circostanze diverse, e il loro mantenimento nel corso del tempo. Ogni fase di questo cambiamento può essere influenzata dalle convinzioni personali di autoefficacia, poiché la persona prima deve prendere in considerazione la possibilità di iniziare a modificare le abitudini che possono migliorare la salute e avere fiducia nella capacità di adottare nuovi

comportamenti, poi avere la capacità di motivarsi e perseverare, recuperare il controllo in caso di insuccessi e riuscire a mantenere i nuovi comportamenti (Bandura, 2003). Il senso di inefficacia è un ostacolo comune per l'adozione di nuovi comportamenti, e le ricadute o i peggioramenti clinici vanno ad indebolire ulteriormente la fiducia sulla capacità di autoregolarsi; però quest'ultima può crescere, se si riesce a passare dal non curarsi al prendere seriamente in considerazione un cambiamento dei propri comportamenti, fino a raggiungere dei risultati (Bandura, 2003).

2.3 Contributo dell'infermiere

Il 6° report di Salutequità “Il Piano Nazionale della Cronicità per l'equità”, curato da Tonino Aceti e colleghi del 2021, e il Piano Nazionale della Cronicità del Ministero della salute del 2016, considerando quanto scritto anche nelle linee di indirizzo nazionali (Piani Nazionali Prevenzione, Programma Guadagnare Salute DPCM 4 Maggio 2007) e internazionali (Piani d'azione WHO 2008-2013 e 2013-2020), ribadiscono l'importanza della presa in carico multidisciplinare delle persone affette da patologie croniche. Queste persone sono caratterizzate da particolare vulnerabilità, complessità, fragilità e talvolta presentano comorbidità. La complessità delle patologie croniche, richiede una presa in carico multidisciplinare, quindi con la presenza di più professionisti e l'attivazione di più servizi contemporaneamente. La presa in carico ha l'obiettivo di migliorare il quadro clinico e lo stato funzionale, minimizzare la sintomatologia, prevenire la disabilità, migliorare la qualità della vita, e ridurre ricoveri evitabili, con un approccio globale alla persona (Ministero della Salute, 2016; Tonino Aceti et al., 2021).

Oltre al Piano Nazionale della Cronicità, anche il Piano Socio Sanitario Regionale Veneto 2019 – 2023 sottolinea l'importanza di progettare e realizzare percorsi diagnostico terapeutici specifici, garantendo il monitoraggio ed intervento clinico, un programma di esercizio fisico, interventi educativi strutturati e psico-comportamentali, migliorare la capacità funzionale e favorire il reinserimento sociale e lavorativo. È proprio in questo contesto multidisciplinare che l'infermiere esplica

una delle sue funzioni, ovvero: “ [...] è responsabile dell’assistenza generale infermieristica. [...] L’assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa” (Decreto Ministeriale 14 settembre 1994 n. 739 Profilo Professionale, Articolo 1, comma 1 e 2) e concorre a progettare e realizzare progetti di educazione terapeutica, definita come: “ [attività] finalizzata ad aiutare il paziente (o un gruppo di pazienti ed i rispettivi familiari) a gestire le cure e prevenire le complicanze evitabili, mantenendo o migliorando nel contempo la qualità della vita.” (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1998, pag. 66).

Nel contributo di T. Ghebrehiwet, contenuto nel documento di E. Sabaté (2003), è stato sottolineato che gli infermieri assumono una posizione privilegiata nel migliorare l’adesione ai trattamenti, perché questa figura professionale è presente in tutti i setting di assistenza sanitaria, ed è a stretto contatto con le persone assistite; dato che molto spesso le terapie per le malattie croniche si svolgono a domicilio, gli infermieri possono rappresentare un collegamento con il sistema sanitario, e dare un importante supporto attraverso visite domiciliari, telefonate, ed altri promemoria per facilitare l’adesione; attraverso questo contatto costante si può creare un’alleanza terapeutica e dare un sostegno nell’assunzione delle terapie prescritte.

Un’altra responsabilità nell’ambito dell’assistenza infermieristica è anche fare in modo che il regime terapeutico sia seguito correttamente, come anche somministrare i farmaci e qualsiasi altro trattamento (Ghebrehiwet, 2003) sancito anche dal Decreto Ministeriale 739/1994 all’Articolo 1 comma 3: “L’infermiere [...] garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche”.

Anche nel codice deontologico delle professioni infermieristiche del 2019, in più articoli è citata l’importanza del ruolo attivo dell’infermiere nell’educazione all’adesione terapeutica, nel promuovere comportamenti corretti di salute e del prendersi cura:

- **Art. 1 – Valori** “[...] [L’infermiere] si pone come agente attivo nel contesto sociale a cui appartiene e in cui esercita, promuovendo la cultura del prendersi cura e della sicurezza.”;

- **Art. 2 – Azione** *“L’infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell’ambito della pratica clinica, dell’organizzazione, dell’educazione e della ricerca.”*;
- **Art 7 – Cultura della salute** *“L’infermiere promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani [...] e progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, ai gruppi e alla collettività.”*;
- **Art. 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura** *“[...] L’infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l’interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l’adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.”*

I nuovi comportamenti che devono maturare le persone affette da patologie croniche, come lo SC, includono quindi adesione alla terapia farmacologica, pratiche di cura e autocura, monitoraggio e sostegno, e anche la modificazione di stili di vita (Prandi et al., 2013).

Gli infermieri assieme ad altre figure professionali, come i medici, definiscono il regime terapeutico, lo spiegano alla persona assistita, monitorano i risultati, e danno alla persona un feedback sull’andamento. Per l’aderenza ai trattamenti e per i risultati clinici è importante anche il modo in cui gli infermieri e i professionisti sanitari comunicano, come condividono le informazioni, come forniscono supporto emotivo e il modo in cui manifestano empatia e cordialità alla persona. Se le persone sentono di essere attive e coinvolte nella gestione della terapia e nell’assistenza, e se sono soddisfatte dei professionisti che li hanno presi in carico, mostrano un maggior impegno nell’attenersi alle indicazioni ricevute e nell’aderenza, con migliori risultati clinici (Prandi et al., 2013).

La relazione terapeutica deve essere basata su una collaborazione attiva tra infermieri e le persone che assistono, favorendo il confronto sulle opzioni terapeutiche, concordando il tipo di trattamento ed essere chiari riguardo il concetto di aderenza (Prandi et al., 2013).

3.1 Criteri di selezione degli studi

Per indagare la tematica proposta nella presente tesi, è stata condotta una revisione della letteratura secondo i seguenti criteri:

- *Disegno di studio*: non sono state messe in atto restrizioni per quanto riguarda il disegno di studio.
- *Tipologia dei partecipanti*: persone con più di 18 anni di età, con diagnosi di scompenso cardiaco cronico, in ospedale o in ambulatori specializzati. Non sono stati posti limiti alla ricerca per quanto riguarda la gravità della patologia.
- *Tipologia di intervento*: interventi educativi infermieristici e in un team multi professionale.
- *Tipo di outcomes misurati*: miglioramento dell'aderenza, autogestione, autocura e autoefficacia nella persona con scompenso cardiaco.

3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli

La strategia di ricerca individuata per identificare gli studi inclusi nella seguente revisione di letteratura, ha incluso la consultazione delle banche dati scientifiche quali PubMed, CINAHL, Scopus dal mese di ottobre 2021 a febbraio 2022. La gran parte degli articoli utilizzati per questa revisione è stata reperita su Pubmed.

Sono stati inclusi solo gli articoli pubblicati negli ultimi 10 anni, per fare in modo che la ricerca riguardasse solo gli studi più recenti su tale argomento.

Le ricerche si sono svolte con combinazione di termini Medical Subject Headings (MeSH), parole chiave e parole libere, utilizzando gli operatori booleani AND, OR e andando a creare le seguenti stringhe di ricerca:

- Heart failure OR Congestive Heart Failure AND Self-Efficacy OR Self-Confidence AND Self-Care OR Self-Management AND Education OR Patient Education OR Group Education

- "Heart failure OR Congestive Heart Failure" AND "Self-Efficacy OR Self-Confidence" AND "Self-Care OR Self-Management" AND "Education OR Patient Education OR Group Education"
- "Heart Failure" [Mesh] OR "congestive heart failure" AND "Self Care"[Mesh] OR Self-care adherence OR Self care education AND "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] AND "Patient Education as Topic"[Mesh] OR "Patient Education Handout" [Publication Type]
- "Heart failure OR Congestive Heart Failure" AND "Self-Efficacy OR Self-Confidence" AND "Self-Care OR Self-Management" AND "Education OR Patient Education OR Group Education" AND factors

Sono stati selezionati i seguenti filtri:

- Free full text
- Published in the last 10 years

3.3 Selezione degli studi

Per questo lavoro di revisione della letteratura, sono stati ricercati, scelti ed analizzati, in modo critico, gli articoli nei quali fosse possibile confrontare e valutare quanto scritto in letteratura in merito agli interventi di educazione terapeutica a persone con scompenso cardiaco per migliorare l'autocura, e ai relativi fattori che potrebbero influenzarla. La prima selezione è stata svolta tramite la lettura dei titoli degli studi e la loro pertinenza con i concetti di interesse di questa revisione. Nella seconda fase sono stati approfonditi gli abstract degli articoli individuati. Infine, si è proceduto alla lettura per intero degli studi in full text in lingua inglese. Sono stati selezionati 16 tra i 17 articoli esaminati in dettaglio, escludendo il restante.

Sono stati inclusi gli articoli degli ultimi 10 anni, per condurre la ricerca sulla letteratura più aggiornata, riguardanti tutto il contesto internazionale (Giappone, Iran, Cina, Etiopia, Stati Uniti, Nepal, Australia, Indonesia, Slovenia).

3.4 Descrizione degli studi inclusi nella revisione

Gli studi sono stati selezionati sulla base dell'aderenza ai seguenti criteri:

- Setting clinico ospedaliero o ambulatoriale all'inizio del programma educativo, follow-up con setting ambulatoriale o domiciliare;
- Campione di persone affette da scompenso cardiaco cronico con più di 18 anni;
- Descrizione della tipologia degli interventi educativi effettuati;
- Descrizione dei fattori che possono aver influenzato l'autocura nelle persone assistite;
- Descrizione della tipologia degli operatori coinvolti nel team multidisciplinare nel processo di educazione terapeutica.

Gli articoli inclusi, sintetizzati nell'**Allegato N°1**, sono stati scelti perché rispondenti in misura soddisfacente agli obiettivi e ai quesiti di tale revisione bibliografica.

3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione

Sono stati esclusi dalla revisione gli studi con una o più delle seguenti caratteristiche:

- Studi che si discostavano troppo dall'obiettivo e dai quesiti di ricerca;
- Età pediatrica;
- Educazione terapeutica svolta prevalentemente in setting domiciliare;

Gli studi riportati nell'**Allegato N°2** sono stati esclusi dalla seguente revisione perché ritenuti non coerenti con gli obiettivi di questa revisione bibliografica. Infatti, lo studio di Creber e colleghi (2016) intitolato "*Motivational interviewing to improve self-care for patients with chronic heart failure: MITI-HF randomized controlled trial*", sebbene i partecipanti allo studio siano stati reclutati in ospedale, tratta un intervento educativo svolto interamente a domicilio.

4.1 Qualità metodologica degli studi

La presente revisione bibliografica si è occupata di ricercare i fattori che potrebbero influenzare i comportamenti di autocura nelle persone con scompenso cardiaco cronico e identificare gli interventi educativi che l'infermiere può adottare per migliorare tali comportamenti. L'ambito di ricerca è stato indagato soprattutto in disegni di studio di tipo quantitativo: 8 studi controllati randomizzati, (Cui et al., 2019; Dessie et al., 2021; Dianati et al., 2020; Mesbahi et al., 2020; Mizukawa et al., 2019; Peyman et al., 2020; Stamp et al., 2016; Sun et al., 2019), 1 studio controllato non randomizzato, con un disegno di studio di tipo misto, sia quantitativo che qualitativo (Reid et al., 2019), 3 revisioni di letteratura (Karami Salahodinkolah et al., 2020; Siabani et al., 2013; Zuraida et al., 2021), 3 studi cross-sectional, di cui uno di tipo quantitativo e qualitativo (Hu et al., 2015; Koirala et al., 2020; Sedlar et al., 2021), e 1 studio di coorte prospettico (Knafl & Riegel, 2014).

Il campione degli studi selezionati comprende persone affette da scompenso cardiaco cronico, ricoverate in ospedale o seguite in ambulatori specializzati. La loro età varia dai 28 agli 87 anni. La gravità dello SC veniva generalmente definita in base alla classificazione NYHA: 6 studi includono nel loro campione persone con una classificazione NYHA da II a IV (Cui et al., 2019; Dianati et al., 2020; Mesbahi et al., 2020; Mizukawa et al., 2019; Siabani et al., 2013; Sun et al., 2019), 4 studi da I a IV (Dessie et al., 2021; Knafl & Riegel, 2014; Koirala et al., 2020; Reid et al., 2019), 2 studi da I a III (Hu et al., 2015; Zuraida et al., 2021), e 2 studi da II a III (Sedlar et al., 2021; Stamp et al., 2016). Uno studio, invece, non specificava la classificazione NYHA, ma includeva nel suo campione le persone con SC con una ridotta frazione di eiezione ventricolare sinistra ($\leq 35\%$) (Peyman et al., 2020). Lo studio di Karami Salahodinkolah e colleghi (2020) non specificava tale classificazione. I criteri di esclusione riguardo i partecipanti degli studi comprendono: grave comorbilità, incapacità a prendersi cura di sé e monitorare i parametri richiesti (ad esempio il peso), impossibilità a telefonare e aderire ai follow-up, deterioramento cognitivo,

disabilità fisica o sensoriale (visiva e uditiva), deterioramento delle condizioni cliniche, essere allo stadio terminale della malattia, rifiuto o incapacità a dare il consenso alla partecipazione dello studio, l'aver partecipato ad altri studi di ricerca, persone dimesse in altre strutture, persone non in grado di leggere e/o scrivere, infarto miocardico acuto negli ultimi 6 mesi, intervento chirurgico recente o pianificato, deceduti durante lo studio, trapianto di cuore.

Il setting degli studi include il contesto internazionale: Giappone, Iran, Cina, Etiopia, Stati Uniti, Nepal, Australia, Indonesia, Slovenia.

Tra gli studi selezionati, 8 indagano solo l'educazione terapeutica (Cui et al., 2019; Dianati et al., 2020; Karami Salahodinkolah et al., 2020; Mesbahi et al., 2020; Mizukawa et al., 2019; Peyman et al., 2020; Reid et al., 2019; Zuraida et al., 2021), 3 indagano sia l'educazione terapeutica sia i fattori influenzanti l'autocura (Dessie et al., 2021; Stamp et al., 2016; Sun et al., 2019), mentre i restanti 5 indagano solo i fattori influenzanti (Hu et al., 2015; Knafl & Riegel, 2014; Koirala et al., 2020; Sedlar et al., 2021; Siabani et al., 2013). Per quanto riguarda gli studi sull'educazione terapeutica, uno di questi rappresentava la strategia principale utilizzata (Reid et al., 2019), in altri si confronta l'educazione terapeutica (gruppo caso) con le cure usuali (*usual care*, gruppo di controllo) (Cui et al., 2019; Dessie et al., 2021; Dianati et al., 2020; Mesbahi et al., 2020; Mizukawa et al., 2019; Peyman et al., 2020; Stamp et al., 2016; Sun et al., 2019), mentre altri erano revisioni di letteratura (Karami Salahodinkolah et al., 2020; Zuraida et al., 2021).

Molti studi hanno valutato l'efficacia degli interventi in un periodo di alcuni mesi, utilizzando diverse scale di valutazione per rilevare il livello di autocura, autogestione, aderenza e autoefficacia dei partecipanti. Inoltre, non tutti gli studi trattano tutti i concetti collegati all'autocura, ne trattano anche uno solo o di più, in varie combinazioni. Talvolta negli studi il termine autoefficacia era riportato con termini simili come ad esempio "fiducia" o "fiducia nella cura di sé".

La maggior parte degli studi ha evidenziato un approccio multiprofessionale, nel quale collabora attivamente anche l'infermiere, a volte anche con una formazione specifica in cardiologia.

4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti

1. Quali sono i fattori che influenzano positivamente e negativamente l'autocura, incluse l'aderenza terapeutica, l'autogestione e l'autoefficacia nella persona con scompenso cardiaco cronico?

I principali fattori emersi che influenzano positivamente o negativamente l'autocura sono riassunti nell'**Allegato N°3**. Essi sono molto vari: riguardano sia la sfera personale e socio-economica, ma anche fattori riguardanti la condizione clinica o gli operatori sanitari da cui vengono assistiti.

L'**età avanzata** può avere un risvolto positivo sui comportamenti di autocura: queste persone hanno una frequente presentazione dei sintomi, soprattutto dispnea durante la notte, e questo ricorda loro di seguire rigorosamente le indicazioni riguardanti i farmaci e la dieta da assumere (Sun et al., 2019). Invece, secondo lo studio di Knafl e Riegel (2014), il fattore dell'età avanzata insieme ad una scarsa **qualità del sonno**, possono avere un impatto negativo sull'aderenza ai farmaci, poiché insieme possono compromettere la memoria, e aumentano la probabilità di dimenticanze. Anche una **diagnosi recente di SC**, insieme alla scarsa qualità del sonno, ha aumentato il rischio di una minore aderenza, dovuto sia alla minore esperienza nella gestione della malattia, sia all'attenzione compromessa dalle poche ore di sonno (Knafl & Riegel, 2014).

Una **classe NYHA** più elevata, comporta maggiori difficoltà, a causa della maggiore intolleranza all'esercizio fisico e dei sintomi fisici, limitando i comportamenti di autocura delle persone assistite (Sun et al., 2019). Ciò ha un impatto anche sulla fiducia nella propria capacità di mantenersi liberi dai sintomi, seguire i consigli di trattamento, valutare i sintomi e gestirli (Koirala et al., 2020).

Le persone con un **livello di istruzione** superiore hanno maggiori probabilità di comprendere le motivazioni scientifiche e l'importanza dell'aderenza alla dieta da seguire, all'esercizio fisico e ai trattamenti farmacologici, e quindi traggono maggiori benefici (Sun et al., 2019). Un livello di istruzione elevato è stato associato ad un maggiore mantenimento dell'autocura e una maggiore autogestione rispetto a persone

analfabete (Koirala et al., 2020), o con basso livello di istruzione, che invece hanno manifestato peggiori comportamenti di autocura; le persone con un livello di istruzione più elevato hanno anche maggiore autoefficacia (Hu et al., 2015).

Secondo lo studio di Dessie e colleghi (2021) il fatto di aver partecipato al gruppo di intervento dello studio, e quindi aver ricevuto **interventi educativi** strutturati, ha migliorato il grado di autocura; inoltre sempre secondo lo stesso studio, le persone che partecipavano ad un maggior **numero di sessioni educative frequentate** hanno avuto un impatto positivo migliore sull'autocura.

Le persone **separate o single** risultano avere dei punteggi minori di aderenza (Dessie et al., 2021). Tuttavia, secondo un altro studio, chi vive da solo risulta avere dei punteggi relativi alla fiducia dell'autocura maggiori (Koirala et al., 2020).

In più studi è stato riscontrato l'impatto positivo del **supporto sociale e familiare** sull'autocura. Una migliore gestione dell'autocura è stata associata ad un supporto sociale più elevato (Koirala et al., 2020). Un ambiente di supporto che permette di condividere i problemi e partecipare ad attività sociali è importante per favorire sentimenti positivi, e migliorare le componenti dell'autocura; al contrario, l'isolamento sociale è stato associato a una maggiore mortalità (Siabani et al., 2013). Riveste un ruolo importante anche la famiglia e il caregiver familiare, i quali se sono in grado di collaborare con la persona assistita per aiutarla ad aderire ai comportamenti di autocura, hanno un impatto positivo su fiducia, motivazione e autocura (Hu et al., 2015; Stamp et al., 2016). Il caregiver può supportare l'alimentazione sana e l'esercizio fisico (Sedlar et al., 2021).

Aver avuto una **ospedalizzazione recente** ha favorito i comportamenti di autocura, grazie alle istruzioni fornite alla dimissione (Dessie et al., 2021).

Le credenze che hanno le persone assistite riguardo al numero elevato di **farmaci** da assumere, possono peggiorare l'aderenza, perché le persone possono pensare che i medici ne prescrivono troppi o che possono provocare danni ad altri organi (Sedlar et al., 2021). Le persone affette anche da altre patologie croniche, e che presumibilmente avevano ricevuto speciali istruzioni di aderenza per altri farmaci, avevano punteggi più alti di aderenza (Dessie et al., 2021). Un numero elevato di farmaci da assumere, aggiunge ulteriore complessità alla gestione della malattia,

specialmente se in concomitanza con **comorbilità**, in cui è necessario gestire contemporaneamente anche i sintomi di condizioni diverse (Knafl & Riegel, 2014) e talvolta questi ultimi si possono confondere tra di loro, ostacolando le scelte di una azione corretta da intraprendere per gestire al meglio la situazione (Siabani et al., 2013). Le persone con un numero elevato di comorbilità hanno peggiori comportamenti di autocura (Hu et al., 2015) e hanno più difficoltà nell'eseguire esercizio fisico regolare e nel rispettare la restrizione dei liquidi (Sedlar et al., 2021). Riuscire a riconoscere, interpretare e gestire i **sintomi** atipici (come ad esempio vertigini, affaticamento, sonnolenza, declino cognitivo, perdita di coscienza), ma anche quelli di riacutizzazione, risulta difficile per le persone con SC, soprattutto se questi sono **complessi** e combinati tra di loro (Siabani et al., 2013). Gli stessi sintomi, come ad esempio gravi difficoltà respiratorie, ostacolano la capacità di autocura e l'esercizio fisico, e se lo SC è avanzato, si ha limitazione funzionale (Sedlar et al., 2021; Siabani et al., 2013). Questo aggiunge **complessità nel processo di autocura**, rendendo più difficile la comprensione e l'applicazione di istruzioni mediche (Siabani et al., 2013).

Il **declino cognitivo** e la perdita della memoria a breve termine, riducono la capacità delle persone di riconoscere i sintomi, e di gestirli al meglio (Siabani et al., 2013).

Se le **conoscenze** alla base **dei processi di autocura** sono insufficienti, si sviluppano idee sbagliate che ostacolano la comprensione e l'applicazione di istruzioni (Siabani et al., 2013). In particolar modo, la carenza di conoscenze ostacola comportamenti come la corretta restrizione dei liquidi e di sodio (per le scarse conoscenze su quanta acqua e sale contengono determinati cibi), e ritarda i contatti con un operatore sanitario in caso di peggioramento dei sintomi (Sedlar et al., 2021). Conoscere i motivi e l'importanza del monitoraggio del peso regolare, facilita tale comportamento (Sedlar et al., 2021).

Ansia e depressione ostacolano le azioni di autocura. La depressione è diffusa nelle persone con SC, e aggrava la mancanza di energia, aumenta il rischio di morte, ed influenza il riconoscimento dei sintomi e la fiducia nella cura di sé (Siabani et al., 2013). Avere attività di svago migliora la qualità della vita, l'umore e di conseguenza

l'autocura (Siabani et al., 2013). **Essere ottimisti** e avere fiducia nel futuro ha facilitato il processo di autocura (Siabani et al., 2013).

Le persone con SC, per affrontare eventi stressanti e cambiamenti di stile di vita collegati alla patologia, presentano **meccanismi di difesa e strategie di coping**, che possono essere funzionali o meno; i meccanismi che ostacolano i comportamenti di autocura sono l'evitamento¹ e la negazione². Il disconoscimento³ invece ha favorito l'autocura, poiché ha aiutato le persone ad alleviare la tensione emotiva ed affrontare lo stress mentale, senza però ignorare il proprio stato di salute (Siabani et al., 2013). La strategia dell'accettazione⁴ ha avuto effetti sia positivi (Sedlar et al., 2021; Siabani et al., 2013) sia negativi, in base alla diversa personalità e diversi contesti culturali (Siabani et al., 2013).

La **relazione con gli operatori sanitari** si è rivelata un altro fattore che può influenzare l'autocura. La mancanza di fiducia negli operatori può scoraggiare le persone a contattarli in caso di peggioramento dei sintomi (Sedlar et al., 2021). Oltre alla mancanza di fiducia, anche la percepita scarsa capacità di comunicazione degli operatori nei confronti delle persone assistite, impedisce la ricerca di aiuto e informazioni necessarie (Siabani et al., 2013). Anche il poco tempo speso per l'educazione terapeutica senza un supporto continuo, un approccio educativo inadeguato, lacune nelle conoscenze degli operatori che forniscono l'educazione, istruzioni troppo generali, una pianificazione inappropriata e una mancata valutazione dei programmi educativi sono stati dei fattori negativi (Siabani et al., 2013).

¹ L'evitamento è un meccanismo con il quale la persona evita informazioni spiacevoli, è riluttante ad affrontare la realtà (Buetow et al., 2001).

² La negazione è un meccanismo di difesa inconscio che impedisce alla persona di comprendere la verità (Buetow et al., 2001).

³ Il disconoscimento, definito anche come "negazione sana" è una strategia subconscia che permette alle persone di prendere atto del proprio stato di salute, e allo stesso tempo alleviare la tensione emotiva e affrontare lo stress mentale (Buetow et al., 2001).

⁴ L'accettazione poteva avere una connotazione di rassegnazione, percezione di minaccia di morte prematura, atteggiamento fatalistico, oppure rifletteva il bisogno di mostrare forza personale (Buetow et al., 2001).

Il rispetto e il riconoscimento dei **valori** delle persone li ha stimolati a seguire le indicazioni prescritte. Anche la spiritualità ha influito positivamente sull'autocura (Siabani et al., 2013). Le persone possono essere motivate a seguire e rispettare le restrizioni di liquidi e sodio grazie al valore di mantenere una buona salute; dall'altro lato, le tradizioni culinarie possono ostacolare tali restrizioni (Sedlar et al., 2021). I valori basati sulla società, come la responsabilità lavorativa, la paura di essere visti come persone pigre dagli altri, essere percepiti come un peso, li porta a ritardare la ricerca di aiuto di un professionista e a sottovalutare i sintomi (Sedlar et al., 2021).

Le **abitudini** preesistenti delle persone hanno facilitato l'esecuzione di attività fisica quotidiana se erano già abituati a stare all'aria aperta, e anche la limitazione di assunzione di acqua, se erano già abituati a bere poco; per altre persone adottare nuove abitudini era difficile, sia per quanto riguarda l'esercizio fisico, sia il monitoraggio del peso, e la restrizione di liquidi (Sedlar et al., 2021).

Una scarsa **autostima** e sicurezza in se stessi, riguardo allo sforzo che la persona riesce a tollerare, ha portato a difficoltà nell'eseguire esercizio fisico regolare (Sedlar et al., 2021).

Infine, un altro fattore che ha influito negativamente sul mantenimento di una dieta corretta, sono le **difficoltà economiche**, perché a causa del costo elevato di alcuni alimenti, come ad esempio il pesce, non sempre alcune persone potrebbero riuscire a permetterselo (Sedlar et al., 2021).

2. Quali sono gli interventi più efficaci di educazione terapeutica utilizzati nei confronti di persone affette da scompenso cardiaco?

Tutti gli studi avevano come obiettivo il miglioramento dell'autocura nella persona con SC e della qualità di vita, ma con metodi educativi diversi.

La maggior parte degli studi presi in esame prevede un intervento di educazione terapeutica, utilizzato nei gruppi di intervento, e la "usual care" nei gruppi di controllo, che consiste nelle sole istruzioni verbali che potevano prevedere o meno dei supporti scritti. Gli altri studi prendono in esame un solo intervento, oppure sono delle revisioni di letteratura.

Gli argomenti su cui si focalizza l'educazione terapeutica, mirano a far apprendere i comportamenti che aiutano a mantenere stabili le condizioni di salute delle persone, e di rilevare precocemente segnali di riacutizzazioni. Questi argomenti riguardano l'eziologia dello SC, spiegazioni riguardo l'importanza della malattia e la sua autogestione, la necessità di rilevare quotidianamente il peso corporeo e i parametri vitali (pressione arteriosa, frequenza cardiaca), come riconoscere i segni e sintomi di un volume eccessivo di liquidi e di riacutizzazione (comparsa di edemi periferici, dispnea, dolore toracico) e gestirli o contattare gli operatori sanitari, seguire una dieta povera di sodio e limitando il consumo di liquidi, seguire uno stile di vita sano evitando il fumo di sigaretta e limitando gli alcolici, assumere correttamente la terapia farmacologica, eseguire una regolare attività fisica, prevenire le malattie infettive con la vaccinazione (come l'influenza stagionale) e gestire lo stress.

La tipologia e le tecniche utilizzate negli interventi sono vari, e sono riassunti nell'**Allegato N°4**. Tra questi, il **telemonitoraggio**, con l'ausilio di telefoni cellulari, tablet, o altri dispositivi wireless, attraverso i quali le persone, a domicilio, effettuano quotidianamente le misurazioni dei parametri vitali (pressione arteriosa, frequenza cardiaca), del peso corporeo, e gli eventuali sintomi. I dati vengono poi trasmessi al computer degli infermieri della struttura di riferimento, che monitorano a distanza i parametri di interesse clinico (Mizukawa et al., 2019; Zuraida et al., 2021). Gli infermieri, in caso di riscontro di anomalie, contattano immediatamente la persona per dare indicazioni, e se necessario richiedono l'intervento del cardiologo (Mizukawa et al., 2019).

L'uso di un **diario clinico** permette alle persone di registrare giornalmente il peso corporeo, la pressione arteriosa e la frequenza cardiaca (Mizukawa et al., 2019).

Tramite il **follow-up telefonico**, che talvolta prevede l'uso di chat, viene rafforzato quanto appreso con le sessioni educative in presenza, e viene fatto a cadenza settimanale o mensile: in questi contatti, il medico e l'infermiere aggiornano le istruzioni relative all'assunzione di farmaci e all'autogestione, e vengono scambiate informazioni riguardo i sintomi e possibili riacutizzazioni (Cui et al., 2019; Dianati et al., 2020; Karami Salahodinkolah et al., 2020; Stamp et al., 2016; Sun et al., 2019; Zuraida et al., 2021). In alcuni casi il follow-up è stato fatto **in presenza** presso gli

ambulatori, in un periodo da 6 fino a 12 mesi (Cui et al., 2019; Dessie et al., 2021; Zuraida et al., 2021).

L'educazione fornita dagli operatori sanitari, di solito infermieri, talvolta in collaborazione multidisciplinare con medici cardiologi e dietisti, negli studi era nella maggior parte dei casi fornita di persona, **individuale faccia a faccia**; questo incontro della durata di 30-60 minuti, permette alla persona di porre domande e fornire commenti (Cui et al., 2019; Dianati et al., 2020; Karami Salahodinkolah et al., 2020; Mesbahi et al., 2020; Mizukawa et al., 2019; Reid et al., 2019; Stamp et al., 2016; Sun et al., 2019; Zuraida et al., 2021). Uno studio include anche la presenza di un caregiver familiare, per fornire una formazione specifica di supporto reciproco tra familiare e persona per ottenere migliori risultati di salute (Stamp et al., 2016).

Una tecnica particolare utilizzata è il **teach back**, che consiste nell'invitare la persona a ripetere oralmente quanto è stato compreso dall'educazione; in questo modo l'operatore che fornisce l'educazione può verificare e correggere eventuali lacune di comprensione e memoria (Karami Salahodinkolah et al., 2020; Mesbahi et al., 2020).

L'**educazione di gruppo** può essere articolata in una o più sessioni teoriche e pratiche, in cui vengono illustrati i comportamenti da eseguire passo a passo per l'autocura e l'autogestione, incoraggiando la discussione e la partecipazione attiva dei componenti del gruppo. Questo permette il confronto tra pari e la condivisione di esperienze, l'espressione del raggiungimento degli obiettivi prefissati e gli effetti fisici e psicologici. Tutto ciò aumenta il livello di autoefficacia assieme ad esperienze di successo nell'autocura; aumenta inoltre la fiducia in se stessi e l'autostima e aiuta a trovare strategie per risolvere i problemi causati dalla malattia (Cui et al., 2019; Dessie et al., 2021; Karami Salahodinkolah et al., 2020; Peyman et al., 2020; Stamp et al., 2016).

Gli **opuscoli didattici** cartacei sono stati forniti come supporto all'intervento di educazione, al momento della dimissione, oppure somministrati nel contesto della **sessione educativa standard**, indicata a volte anche come "*usual care*"; tale intervento consisteva nelle semplici istruzioni verbali fornite alla dimissione. Questo tipo di intervento era utilizzato nei gruppi di controllo degli studi, per fare un

confronto con l'intervento educativo terapeutico (Cui et al., 2019; Dessie et al., 2021; Dianati et al., 2020; Mesbahi et al., 2020; Mizukawa et al., 2019; Reid et al., 2019; Stamp et al., 2016; Sun et al., 2019; Zuraida et al., 2021).

Uno studio prevede come intervento la creazione da parte della persona di un **piano di autocura su supervisione**, che in questo modo applica quanto appreso con le sessioni educative creando in autonomia un piano personalizzato, e se necessario viene corretto dagli operatori sanitari (Sun et al., 2019).

L'utilizzo di **video educativi** su supporti multimediali quali tablet o DVD, può dare dei potenziali vantaggi, ad esempio in termini di costi, per i tempi relativamente brevi per l'educazione, e per la standardizzazione delle informazioni fornite agli assistiti; inoltre molte informazioni vengono memorizzate visivamente, rendendo l'educazione con i video una tecnica efficace per l'apprendimento di comportamenti salutogenici (Dianati et al., 2020; Karami Salahodinkolah et al., 2020; Reid et al., 2019; Stamp et al., 2016; Zuraida et al., 2021).

L'**invio di materiale educativo** è stato effettuato tramite chat online o newsletter, il contenuto riprendeva gli argomenti trattati nelle sessioni educative fatte di persona (Dianati et al., 2020; Stamp et al., 2016).

Infine, un ultimo tipo di intervento educazione è la **visita domiciliare** da parte dell'infermiere, con funzione di follow-up (Zuraida et al., 2021).

3. Che ruolo può avere l'infermiere nell'educazione terapeutica rivolta alle persone affette da scompenso cardiaco in seno al team multidisciplinare?

Le figure professionali coinvolte negli studi comprendevano: **infermieri, medici, medici cardiologi, dietisti/nutrizionisti, terapisti della riabilitazione, farmacisti clinici, fisioterapisti, psichiatri, educatori sanitari.**

La maggior parte degli studi includeva nel team multidisciplinare la figura professionale dell'**infermiere**, il quale rivestiva spesso un ruolo importante: essendo la figura più a stretto contatto con le persone assistite, instaura un rapporto di collaborazione con la persona, utilizzando una comunicazione chiara, concordando obiettivi di autocura a breve e lungo termine, anche avvalendosi di supporti

multimediali quali video, chat, supporto telefonico (Mizukawa et al., 2019; Reid et al., 2019).

Nel fornire l'educazione all'autocura, negli studi esaminati l'infermiere costituiva spesso la guida principale (Cui et al., 2019; Dessie et al., 2021; Hu et al., 2015; Koirala et al., 2020; Sun et al., 2019); l'infermiere insieme al medico, monitora i fattori di rischio di una riacutizzazione, tramite dati di laboratorio, parametri vitali, peso corporeo, segni e sintomi riferiti, ed educa la persona assistita a gestirli (Mizukawa et al., 2019); le visite di follow-up erano eseguite insieme al medico, il quale si occupava dell'esame fisico, degli esami diagnostici strumentali e di laboratorio, degli eventuali aggiustamenti della terapia, e dei relativi piani di autogestione; le altre figure professionali facenti parte del team, come dietisti/nutrizionisti, educatori sanitari, terapisti della riabilitazione, farmacisti clinici, fisioterapisti, psichiatri, collaboravano nello sviluppo del piano personalizzato di gestione della malattia, materiale educativo, supporti didattici, e nelle sessioni educative (Cui et al., 2019; Dessie et al., 2021; Reid et al., 2019; Stamp et al., 2016; Sun et al., 2019; Zuraida et al., 2021).

Un ambiente di supporto costituito da medici e infermieri che lavorano in collaborazione, favorisce l'autocura, l'autoefficacia, l'adattamento e la gestione della malattia, l'aderenza alle prescrizioni farmacologiche e dietetiche, la motivazione e riduce l'ansia della persona assistita (Hu et al., 2015; Siabani et al., 2013).

Secondo la maggior parte degli studi, l'infermiere assume un ruolo molto importante nel team multidisciplinare, ma gli interventi in collaborazione tra i diversi professionisti contribuiscono al successo (Zuraida et al., 2021).

5.1 **Discussione**

Individuare i fattori influenzanti l'autocura e le strategie di educazione che sostengono lo sviluppo di questa capacità da parte della persona con SC, è di particolare importanza per contribuire a soddisfare un bisogno di richiesta terapeutica, che deriva da una deviazione di salute (Zanotti, 2010), ovvero in questo caso lo SC; l'obiettivo è di mettere in atto azioni per mantenere un certo livello di salute e benessere, cioè monitorare i segni e sintomi, assumere correttamente la terapia farmacologica, riconoscere eventuali segni di riacutizzazione e ricercare l'aiuto medico.

I fattori influenzanti l'autocura emersi dalla letteratura riflettono le 5 dimensioni dell'aderenza descritte dall' Organizzazione Mondiale della Sanità nel documento pubblicato nel 2003 intitolato “*Adherence to long-term therapies:evidence for action*”, ovvero fattori socio-economici, legati al sistema sanitario e al team di assistenza, legati alla patologia, alla terapia e alla persona.

Tra i fattori socio-economici (Sabaté, 2003), emerge il supporto sociale e familiare. Per questo motivo, come definito dalle raccomandazioni dell'OMS (1998) e dal codice deontologico delle professioni infermieristiche (2019), l'educazione terapeutica non deve limitarsi solo a coinvolgere la persona interessata ma anche, sempre con il suo consenso, le persone di riferimento, che possono essere dei familiari, o meno. L'infermiere, come promotore di corretti comportamenti di salute e del prendersi cura, è importante che mobiliti tutte le risorse a disposizione della persona, per fare in modo che raggiunga almeno una buona stabilità clinica, e che di conseguenza migliori la qualità della vita.

Un livello di istruzione elevato, predisponendo ad una migliore comprensione delle indicazioni; ciò fa pensare che evidentemente il linguaggio con cui vengono date le istruzioni alle persone durante l'educazione terapeutica, potrebbe essere complesso per chi ha un basso livello di istruzione, e quindi potrebbe avere più difficoltà a capire il razionale dietro le azioni di autocura e autogestione. Il livello di istruzione è

un aspetto della persona che potrebbe passare in secondo piano in altri contesti, ma in quello specifico dell'educazione terapeutica prenderlo in considerazione è un buon punto di partenza per creare degli interventi mirati alle caratteristiche ed esigenze di una persona, con un linguaggio semplice e comprensibile a tutti.

E' stato anche rilevato che vivere distante dai centri di cura è un fattore da tenere in considerazione, poiché le persone potrebbero avere più difficoltà a raggiungere le strutture per eseguire ad esempio dei follow-up, oppure visite di controllo. In questo caso, gli infermieri ma anche le altre figure del team, possono cercare di agevolare e rendere più facile il collegamento con l'equipe sanitaria con metodi a distanza, ad esempio con dei follow-up telefonici, oppure con il telemonitoraggio.

La relazione con gli operatori sanitari è tra i fattori legati al sistema sanitario e al team di assistenza (Sabaté, 2003); le competenze degli operatori riguardo all'educazione terapeutica, il maggior tempo speso con le persone assistite per educarle, una comunicazione chiara, l'interazione diretta e la collaborazione tra infermiere e persona anche dopo la dimissione, sono risultate importanti per l'autocura: è qui che si esprime la natura dell'assistenza infermieristica educativa e relazionale, oltre che tecnica. Le persone assistite possono avere così un punto di riferimento da contattare in caso di bisogno dopo la dimissione, ma anche per instaurare una sorta di alleanza terapeutica tra le due parti. Da questi contenuti viene da considerare come la competenza relazionale ed educativa dell'infermiere debba sganciarsi dal tradizionale approccio prescrittivo, ed apra a competenze quali l'ascolto, e il cercare soluzioni ai problemi della persona assieme alla persona stessa. L'approccio è sicuramente volto ai principi dell'educazione dell'adulto, che mira a coinvolgere e a mobilitare le conoscenze e capacità già presenti nell'assistito e nel suo nucleo familiare.

Dagli studi emerge in maniera ridotta una formazione specifica degli infermieri; la riflessione che ne consegue è di chiedersi di quale formazione l'infermiere che si occupa di SC come malattia cronica, abbia necessità, e in particolare se le competenze sono già quelle della formazione di base, oppure sia necessaria una formazione avanzata e su quali aspetti. A parere di chi scrive sicuramente non sono le sole conoscenze dell'ambito della malattia, ma capacità di coinvolgimento e

motivazione della persona, di sviluppo di progetti, sviluppo di capacità di autocura e autogestione, sviluppo di autoefficacia.

Per strutturare un intervento educativo efficace, l'infermiere e l'equipe dovranno tener conto che l'approccio multimodale si è rivelato efficace rispetto alle sole istruzioni verbali o in formato cartaceo. In particolare includere anche i follow-up educativi per qualche mese dopo la dimissione permette una continuità all'assistenza e di rinforzare i concetti appresi con l'educazione. Tale continuità di questo processo assistenziale ed educativo dopo la dimissione, oltre ai follow-up ambulatoriali o a distanza, potrebbe richiedere anche visite e follow-up domiciliari, tramite l'intervento di figure professionali come l'infermiere di assistenza domiciliare, o la figura più recente dell'infermiere di famiglia e di continuità, all'interno del contesto del team multidisciplinare (Piano socio sanitario regionale 2019-2023, D.G.R. Regione Veneto n. 782)

Emerge inoltre come sia fondamentale intervenire con l'educazione fin dal primo momento in cui viene diagnosticata la malattia; il periodo del ricovero può diventare quindi un momento privilegiato per avviare interventi educativi; in tal modo le conoscenze vengono implementate direttamente, facilitando anche il confronto sulle difficoltà dell'assistito, ad esempio seguire un complicato regime farmacologico. Infine, tra i fattori correlati alla persona (Sabaté, 2003), l'ansia e la depressione ostacolano l'autocura. Queste condizioni possono essere innescate dal timore dei sintomi della malattia e il fatto di doverli gestire, e può portare ad evitare i comportamenti di autocura per paura, per perdita di speranza per il futuro o disinteresse. Risulta quindi necessario affrontare anche questa dimensione attraverso l'attenzione a questi aspetti e il lavoro interdisciplinare: patologie della sfera psichica come la depressione, ma anche l'esistenza del bisogno di sapere come mobilitare le proprie risorse interiori al meglio, possono richiedere l'intervento professionale psicologico o psichiatrico.

L'ottimismo e avere un atteggiamento positivo, ha effetti benefici sullo stato mentale, ma anche sulla gestione della patologia, per quello è importante curare l'aspetto mentale.

L'ascolto della persona ci permette di cogliere quali siano i valori su cui far leva (ad esempio mantenere il proprio lavoro, il ruolo e l'utilità nella società di appartenenza) e di identificare le credenze che possono ostacolare i comportamenti salutogenici. Questi aspetti a volte vengono sottovalutati, invece spesso contribuiscono al successo o fallimento dell'autocura.

Un altro fattore correlato alle caratteristiche della persona, è l'autoefficacia, importante per i comportamenti di autocura, poiché è la convinzione di possedere le capacità di compiere determinate azioni per raggiungere un risultato (Bandura, 2003). Tali convinzioni possono essere costruite e modificate da diverse fonti (Bandura, 2003): tra queste, le esperienze dirette di successo, ovvero quando la persona si rende conto che seguire le indicazioni date porta a migliorare lo stato di salute e la qualità di vita; l'educazione fatta in piccoli gruppi è molto utile per l'autoefficacia, poiché permette il confronto con le azioni e le prestazioni risultate efficaci ottenute da altre persone e di prenderne esempio (fonte dell'esperienza vicaria); un'altra fonte è quella della persuasione verbale o suggestione, ovvero i rinforzi positivi dati alle persone assistite dagli infermieri durante i follow-up, tramite elogi e incoraggiamenti se venivano attuati comportamenti corretti che portavano a risultati positivi.

5.2 Limiti dello studio

Per la produzione di questa revisione, la ricerca è stata rivolta ad articoli in formato free full text, impedendo l'analisi di ulteriori studi presenti in letteratura.

La maggior parte degli studi individuati (14 su 16) presentano un disegno di studio di tipo quantitativo, pertanto è emerso poco l'aspetto del vissuto e delle esperienze personali inerenti agli obiettivi di ricerca.

Un altro aspetto è il fatto che gli articoli provengono da molteplici e diversi contesti socio-culturali.

CAPITOLO VI - CONCLUSIONI

Questo elaborato di tesi ha messo in luce come nell'assistenza alla persona con SC sia importante tenere conto dei fattori influenzanti e delle strategie educative per implementare la qualità dell'assistenza alle persone affette da SC, e contribuire a migliorare le abilità e le conoscenze della persona per l'aderenza all'autocura. Per concludere, in base a ciò che è stato precedentemente discusso, vengono proposte le seguenti implicazioni per la pratica e per la ricerca.

Implicazioni per la pratica:

- Porre l'accento sull'individualità della persona, considerandola nella sua globalità, in modo olistico, tenendo conto dei fattori individuali e delle risorse interne ed esterne della persona assistita, che possono rappresentare dei punti di forza o dei punti deboli, programmando di conseguenza gli obiettivi e gli interventi, valutando poi i risultati infermieristici ottenuti, nel contesto multidisciplinare;
- educazione terapeutica di tipo multimodale;
- il tempo di comunicazione e relazione nei confronti delle persone assistite è parte integrante della cura, che non si limita al momento del ricovero, ma che continua anche dopo la dimissione, diventando un punto di riferimento su cui contare.

Implicazioni per la ricerca:

- Capire meglio dal punto di vista degli assistiti e dei famigliari i vissuti e le esperienze riguardo a facilitatori e barriere all'autocura;
- Indagare una eventuale influenza dell'isolamento sociale forzato o dell'infezione da COVID-19 sull'autocura delle persone con SC, per capire se questa situazione sociale e sanitaria particolare abbia portato ulteriori criticità;
- Comprendere quali prospettive di continuità assistenziale si aprono con la futura presenza dell'infermiere di famiglia e di comunità.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Agenas. (2021). *Programma nazionale esiti—Edizione 2021—Indicatore: Scopenso cardiaco congestizio: Riammissioni ospedaliere a 30gg.* https://pne.agenas.it/risultati/tipo1/intr_struas11_HC.php?ind=201&tipo=2&area=1#
Ultima consultazione: 16/03/2022.

Awoke, M. S., Baptiste, D.-L., Davidson, P., Roberts, A., & Dennison-Himmelfarb, C. (2019). A quasi-experimental study examining a nurse-led education program to improve knowledge, self-care, and reduce readmission for individuals with heart failure. *Contemporary Nurse*, 55(1), 15–26.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215.

Bandura, A. (2003). *Autoefficacia: Teoria e applicazioni*. Centro studi Erickson. Pagg. 17, 23, 33, 382, 383.

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187.

Brunner, L. S., & Suddarth, S. (2017). *Infermieristica medico-chirurgica* (Vol. 1). CEA. Pagg. 894 – 898.

Buetow, S., Goodyear-Smith, F., & Coster, G. (2001). Coping strategies in the self-management of chronic heart failure. *Family Practice*, 18(2), 117–122.

Cacciatore, P., Ceccolini, C., Granella, P., Lispi, L., Boldrini, R., Cesare, M. D., Donati, C., & Tamburini, C. (2007). *Analisi dei ricoveri per insufficienza cardiaca in Italia Anni 2001—2003*. 28.

Creber, R. M., Patey, M., Lee, C. S., Kuan, A., Jurgens, C., & Riegel, B. (2016). Motivational interviewing to improve self-care for patients with chronic heart failure: MITI-HF randomized controlled trial. *Patient education and counseling*, 99(2), 256–264.

Cui, X., Zhou, X., Ma, L., Sun, T.-W., Bishop, L., Gardiner, F. W., & Wang, L. (2019). A nurse-led structured education program improves self-management skills

and reduces hospital readmissions in patients with chronic heart failure: A randomized and controlled trial in China. *Rural and Remote Health*, 19(2), 5270.

Cutler, R. L., Fernandez-Llimos, F., Frommer, M., Benrimoj, C., & Garcia-Cardenas, V. (2018). Economic impact of medication non-adherence by disease groups: A systematic review. *BMJ Open*, 8(1), e016982.

Decreto Ministeriale 14 settembre 1994 n. 739 «Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere», n. Articolo 1 comma 3.

Dennison, C. R., McEntee, M. L., Samuel, L., Johnson, B. J., Rotman, S., Kielty, A., & Russell, S. D. (2011). Adequate health literacy is associated with higher heart failure knowledge and self care confidence in hospitalized patients. *The Journal of cardiovascular nursing*, 26(5), 359–367.

Dessie, G., Burrowes, S., Mulugeta, H., Haile, D., Negess, A., Jara, D., Alem, G., Tesfaye, B., Zeleke, H., Gualu, T., Getaneh, T., Kibret, G. D., Amare, D., Worku Mengesha, E., Wagnaw, F., & Khanam, R. (2021). Effect of a self-care educational intervention to improve self-care adherence among patients with chronic heart failure: A clustered randomized controlled trial in Northwest Ethiopia. *BMC Cardiovascular Disorders*, 21, 374.

Dianati, M., Rezaei Asmaroud, S., Shafaghi, S., & Naghashzadeh, F. (2020). Effects of an Empowerment Program on Self-Care Behaviors and Readmission of Patients with Heart Failure: A Randomized Clinical Trial. *Tanaffos*, 19(4), 312–321.

Dickstein, K., Cardiologia, A. C.-S., Gerasimos Filippatos, G. F., John J.V. McMurray, J. J. V. M., Piotr Ponikowski, P. P., Philip Alexander Poole-Wilson, P. A. P.-W., Anna Strömberg, A. S., Dirk J. van Veldhuisen, D. J. van V., Dan Atar, D. A., Arno W. Hoes, A. W. H., Andre Keren, A. K., Alexandre Mebazaa, A. M., Markku Nieminen, M. N., Silvia Giuliana Priori, S. G. P., & Karl Swedberg, K. S. (2009). Linee guida ESC per la diagnosi e il trattamento dello scompenso cardiaco acuto e cronico 2008. *Giornale Italiano di Cardiologia*, 10(3), 141–198.

Dotto, M., Avossa, F., Schievano, E., Basso, C., Tiozzo Netti, S., Fedeli, U., Ferroni, E., Gennaro, N., Pellizzari, M., Cestari, L., De Paoli, A., Pinato, E., & Pierobon, S. (A c. Di). (2020). *Rapporto epidemiologico sulle malattie croniche in Veneto—Dati 2019*. Servizio Epidemiologico Regionale e Registri. [https://www.ser-veneto.it/public/Rapporto epidemiologico malattie croniche Veneto 2019.pdf](https://www.ser-veneto.it/public/Rapporto_epidemiologico_malattie_croniche_Veneto_2019.pdf)
Ultima consultazione: 16/03/2022.

Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI) (A c. Di). (2019). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*.

Ghebrehiwet, T. (2003). The role of the nurse in improving adherence. In E. Sabaté (A c. Di), *Adherence to long-term therapies: Evidence for action* (pag. 158). World Health Organization.

Hu, X., Hu, X., Su, Y., Qu, M., & Dolansky, M. A. (2015). The changes and factors associated with post-discharge self-care behaviors among Chinese patients with heart failure. *Patient preference and adherence*, 9, 1593–1601.

Jaarsma, T., Hill, L., Bayes-Genis, A., La Rocca, H. B., Castiello, T., Čelutkienė, J., Marques-Sule, E., Plymen, C. M., Piper, S. E., Riegel, B., Rutten, F. H., Ben Gal, T., Bauersachs, J., Coats, A. J. S., Chioncel, O., Lopatin, Y., Lund, L. H., Lainscak, M., Moura, B., ... Strömberg, A. (2021). Self-care of heart failure patients: Practical management recommendations from the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*, 23(1), 157–174.

Karami Salahodinkolah, M., Ganji, J., Hasani Moghadam, S., Shafipour, V., Jafari, H., & Salari, S. (2020). Educational intervention for improving self-care behaviors in patients with heart failure: A narrative review. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*, 7(1), 60.

Knafl, G. J., & Riegel, B. (2014). What puts heart failure patients at risk for poor medication adherence? *Patient preference and adherence*, 8, 1007–1018.

Koirala, B., Dennison Himmelfarb, C. R., Budhathoki, C., & Davidson, P. M. (2020). Heart failure self-care, factors influencing self-care and the relationship with health-related quality of life: A cross-sectional observational study. *Heliyon*, 6(2), e03412.

Legge Regionale Veneto 28 dicembre 2018 n. 48 «Piano socio sanitario regionale 2019-2023».

McDonagh, T. A., Metra, M., Adamo, M., Gardner, R. S., Baumbach, A., Böhm, M., Burri, H., Butler, J., Čelutkienė, J., Chioncel, O., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., Crespo-Leiro, M. G., Farmakis, D., Gilard, M., Heymans, S., Hoes, A. W., Jaarsma, T., Jankowska, E. A., ... ESC Scientific Document Group. (2021). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) With the special

contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Heart Journal*, 42(36), 3599–3726.

McMurray, J. J. V., & Pfeffer, M. A. (2005). Heart failure. *Lancet (London, England)*, 365(9474), 1877–1889.

Mesbahi, H., Kermansaravi, F., & Kiyani, F. (2020). The Effect of Teach-Back Training on Self-Care and Readmission of Patients with Heart Failure. *Medical - Surgical Nursing Journal*, 9(3).

Ministero della Salute. (2016). *Piano Nazionale della Cronicità*. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf Ultima consultazione: 16/03/2022.

Ministero della Salute. (2021). *Scompenso cardiaco*. [https://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=43&area=Malattie cardiovascolari](https://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=43&area=Malattie_cardiovascolari) Ultima consultazione: 16/03/2022.

Mizukawa, M., Moriyama, M., Yamamoto, H., Rahman, M. M., Naka, M., Kitagawa, T., Kobayashi, S., Oda, N., Yasunobu, Y., Tomiyama, M., Morishima, N., Matsuda, K., & Kihara, Y. (2019). Nurse-Led Collaborative Management Using Telemonitoring Improves Quality of Life and Prevention of Rehospitalization in Patients with Heart Failure. *International Heart Journal*, 60(6), 1293–1302.

Moser, D. K., Dickson, V., Jaarsma, T., Lee, C., Stromberg, A., & Riegel, B. (2012). Role of Self-Care in the Patient with Heart Failure. *Current Cardiology Reports*, 14(3), 265–275.

Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, 364(9444), 1523–1537.

Nichol, K. L., Nordin, J., Mullooly, J., Lask, R., Fillbrandt, K., & Iwane, M. (2003). Influenza Vaccination and Reduction in Hospitalizations for Cardiac Disease and Stroke among the Elderly. *New England Journal of Medicine*, 348(14), 1322–1332.

Organizzazione Mondiale della Sanità. (1998). *Educazione terapeutica del paziente: Programmi di formazione continua per operatori sanitari nel campo della prevenzione delle patologie croniche. Rapporto di un Gruppo di Lavoro OMS* (L. Delpiano, Trad.). Organizzazione Mondiale della Sanità Ufficio Regionale per l'Europa. Pag. 66.

Peyman, N., Shahedi, F., Abdollahi, M., Doosti, H., & Zadehahmad, Z. (2020). Impact of Self-Efficacy Strategies Education on Self-Care Behaviors among Heart Failure Patients. *The Journal of Tehran University Heart Center*, 15(1), 6–11.

Prandi, C., Vellone, E., De Marinis, M. G., & Alvaro, R. (2013). Aderenza alle cure: Un tema di pertinenza anche infermieristica. *L'Infermiere n°6 / 2013*, 11–17.

Regione del Veneto - Deliberazione della Giunta Regionale 16 giugno 2020, n. 782 - Decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34 «Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19», Articolo 1, comma 5.

Reid, K. R. Y., Reid, K., Esquivel, J. H., Thomas, S. C., Rovnyak, V., Hinton, I., & Campbell, C. (2019). Using video education to improve outcomes in heart failure. *Heart & Lung*, 48(5), 386–394.

Riegel, B., Moser, D. K., Anker, S. D., Appel, L. J., Dunbar, S. B., Grady, K. L., Gurvitz, M. Z., Havranek, E. P., Lee, C. S., Lindenfeld, J., Peterson, P. N., Pressler, S. J., Schocken, D. D., & Whellan, D. J. (2009). State of the Science—Promoting Self-Care in Persons With Heart Failure A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 120(12), 1141–1163.

Ruppar, T. M., Cooper, P. S., Mehr, D. R., Delgado, J. M., & Dunbar-Jacob, J. M. (2016). Medication Adherence Interventions Improve Heart Failure Mortality and Readmission Rates: Systematic Review and Meta-Analysis of Controlled Trials. *Journal of the American Heart Association: Cardiovascular and Cerebrovascular Disease*, 5(6), e002606.

Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. World Health Organization. Pagg. 3, 4, 7, 27-30.

Sedlar, N., Lainscak, M., & Farkas, J. (2021). Self-care perception and behaviour in patients with heart failure: A qualitative and quantitative study. *ESC Heart Failure*, 8(3), 2079–2088.

Siabani, S., Leeder, S. R., & Davidson, P. M. (2013). Barriers and facilitators to self-care in chronic heart failure: A meta-synthesis of qualitative studies. *SpringerPlus*, 2, 320.

Siennicka, A. E., Gościńska-Bis, K., Wilczek, J., Wójcik, M., Błaszczuk, R., Szymański, F. M., Nadrowski, P., Michalski, B., Mizia-Stec, K., Ptaszyńska-

Kopczyńska, K., Kopeć, G., Hrynkiewicz-Szymańska, A., Krzych, Ł., & Jankowska, E. A. (2016). Perception of health control and self-efficacy in heart failure. *Kardiologia Polska (Polish Heart Journal)*, 74(2), 168–178.

Spaling, M. A., Currie, K., Strachan, P. H., Harkness, K., & Clark, A. M. (2015). Improving support for heart failure patients: A systematic review to understand patients' perspectives on self-care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(11), 2478–2489.

Stamp, K. D., Dunbar, S. B., Clark, P. C., Reilly, C. M., Gary, R. A., Higgins, M., & Ryan, R. M. (2016). Family partner intervention influences self-care confidence and treatment self-regulation in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(5), 317–327.

Sun, J., Zhang, Z.-W., Ma, Y.-X., Liu, W., & Wang, C.-Y. (2019). Application of self-care based on full-course individualized health education in patients with chronic heart failure and its influencing factors. *World Journal of Clinical Cases*, 7(16), 2165–2175.

Tonino Aceti, Paolo Del Bufalo, Sabrina Nardi, & Maria Pia Ruggieri (A c. Di). (2021). 6° Report Salutequità “Il Piano Nazionale della Cronicità per l’equità”. <http://salutequita.it/wp-content/uploads/2021/11/Report-Cronicita%CC%80-definitivo-C.pdf> Ultima consultazione: 16/03/2022.

Turner, B., Williams, S., Taichman, D., & Goldberg, L. R. (2010). Heart Failure. *Annals of Internal Medicine*, 152(11), ITC6-1.

Zanotti, R. (2010). *Filosofia e teoria nella moderna concettualità del nursing professionale*. Piccin. Pagg. 187, 188.

Zuraida, E., Irwan, A. M., & Sjattar, E. L. (2021). Self-management education programs for patients with heart failure: A literature review. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 12(1), 279–294.

ALLEGATI

Allegato N°1 - Caratteristiche degli studi inclusi nella revisione

Articolo Autore/Anno/ Nazione	Tipo di studio Setting Campione	Obiettivo	Interventi/ fattori emersi	Risultati principali
ARTICOLO 1 Mizukawa et al., 2019 Giappone	-Studio randomizzato controllato -Ambulatori situati in 5 ospedali per acuti -60 persone assistite con SC (NYHA II, III, IV), seguite nell'arco di 24 mesi	Confrontare l'efficacia dell'intervento di collaborative management (CM) con l'intervento di educazione self-management (SM) e con usual care (UC) nel migliorare lo stato psicosociale (valutato da qualità della vita, autoefficacia e punteggi di comportamento di autocura) tra le persone che hanno sperimentato il ricovero per SC.	Partecipanti suddivisi in 3 gruppi: 1. Usual care - <u>UC (controllo)</u> 2. Educazione al Self-management - <u>SM (intervento)</u> 3. Collaborative – management - <u>CM (intervento)</u> I partecipanti di ogni gruppo venivano visitati mensilmente e dovevano registrare quotidianamente in un taccuino il peso, pressione arteriosa e frequenza cardiaca. -UC: unica sessione educativa con un opuscolo al momento della presa in carico -SM: educazione al SM 1 volta al mese per 6 mesi -CM: educazione al SM e telemonitoraggio	Il Collaborative Management (CM) comprende l'educazione all'autogestione dello SC, il telemonitoraggio, la registrazione quotidiana del peso e parametri vitali e visite mensili; è risultato un intervento efficace nell'85% dei casi. Rispetto agli interventi di Usual Care (UC) e Self-Management (SM), fa aumentare in maniera significativa la qualità della vita, l'autoefficacia e l'autocura, e riduce i tassi di riospedalizzazione per scompenso cardiaco. Il telemonitoraggio, la consulenza telefonica e feedback tempestivi da parte degli infermieri, migliorano la capacità di autocura e influenzano in modo positivo la comprensione della gestione dello SC, e ciò riduce l'ansia per la malattia.
ARTICOLO 2 Peyman et al., 2020 Iran	-Studio randomizzato controllato -Reparto di cardiologia dell'ospedale Shahid Modarres di Kashmar, Iran. -80 persone assistite con ridotta	Studiare gli effetti di un programma di educazione basato su strategie di autoefficacia sui comportamenti di auto-cura tra le persone assistite affette da SC.	<u>Gruppo di intervento</u> : ha effettuato tre sessioni di formazione pratica e teorica di 60 minuti basate su strategie di autocura e di autoefficacia. <u>Gruppo di controllo</u> : ha ricevuto i servizi di cura abituali. I comportamenti di autocura e di autoefficacia sono stati valutati nelle persone di entrambi i gruppi, prima dell'intervento, dopo l'intervento, e 3	L'uso di strategie di autoefficacia con sessioni educative di gruppo, dando dei feedback e sottolineando i successi ottenuti può aumentare la consapevolezza e l'autostima delle persone assistite, e consentire loro di autogestire e controllare i loro sintomi. Una comunicazione chiara, l'uso di supporti scritti, le esperienze dirette e di successo, hanno avuto un impatto

	frazione di eiezione ventricolare sinistra ($\leq 35\%$), seguite nell'arco di 3 mesi.		mesi dopo, utilizzando il questionario di auto-efficacia Sullivan per le persone assistite con insufficienza cardiaca e i questionari sui comportamenti di autocura europei.	significativo sulla comprensione dell'autoefficacia e dei comportamenti di autocura.
ARTICOLO 3 Sun et al., 2019 Cina	-Studio randomizzato controllato -Ospedale dell'Università di Medicina di Qiqihar, Cina -100 persone affette da SC (NYHA II, III, IV), seguite nell'arco di 6 mesi.	Studiare l'applicazione dell'autocura basata sull'educazione sanitaria individualizzata (FCIHE) e i suoi fattori influenzanti nelle persone affette da SC cronico.	<u>Gruppo di controllo:</u> consegna di un manuale educativo alla dimissione e follow-up telefonico 2 settimane dopo la dimissione alla persone assistite. <u>Gruppo di intervento:</u> è stata fatta una sessione di educazione terapeutica in ospedale per ciascuna persona assistita, riguardante informazioni sullo SC e la sua gestione. Successivamente, guidati dal team multidisciplinare, è stato richiesto alle persone assistite di sviluppare un piano di autocura. Dopo la dimissione, gli infermieri hanno preparato un programma settimanale di educazione terapeutica, ed ha effettuato un follow-up telefonico settimanale per i primi 3 mesi, una volta ogni 2 settimane fino al 4° mese, e una volta al mese fino al 6° mese.	Questo studio ha indagato gli effetti dell'educazione terapeutica individualizzata, che consiste in una sessione di educazione terapeutica individuale riguardante informazioni sullo SC e la sua gestione. Le persone assistite, in base ai concetti acquisiti e guidate dal team multidisciplinare (cardiologi, infermieri di cardiologia, farmacisti, nutrizionisti e terapisti della riabilitazione), hanno sviluppato un piano di autocura personalizzato in base alle proprie esigenze. Dopo la dimissione è stato fatto un follow-up telefonico. Dopo 3 e 6 mesi, la distanza percorsa a piedi, l'autocura, l'autogestione, il mantenimento e l'autoefficacia e la qualità della vita erano migliorate. I fattori influenzanti l'autocura individuate da questo studio sono: età, classe di funzionalità cardiaca NYHA e livello di istruzione.
ARTICOLO 4 Cui et al., 2019 Cina	-Studio randomizzato controllato -Dipartimento di	Valutare l'impatto di un programma di formazione guidato dagli infermieri	<u>Gruppo di intervento:</u> educazione strutturata individuale di 1 ora per ogni partecipante, durante il ricovero e 1 ora prima della dimissione. Dopo la	Questo studio ha rilevato che un intervento educativo strutturato e guidato dall'infermiere durante il ricovero e dopo la dimissione migliora l'autogestione,

	cardiologia del Liaocheng People's Hospital, Cina -96 persone con SC cronico (NYHA II, III, IV), seguite nell'arco di 12 mesi.	sull'autogestione delle persone e sulle riammissioni ospedaliere nelle persone con SC cronico, abitanti delle zone rurali della Cina.	dimissione sono stati effettuati incontri di persona o colloqui telefonici ogni 4 settimane con l'infermiere e il medico. Ogni 8 settimane sono state fatte visite di follow-up con il medico e l'infermiere in collaborazione, rafforzando quanto detto ai colloqui telefonici o faccia a faccia. <u>Gruppo di controllo:</u> ha ricevuto istruzioni standard sull'autogestione durante il ricovero, in gruppo, con un opuscolo informativo. È seguito un follow-up ogni 8 settimane presso la clinica, per 12 mesi.	l'aderenza ai farmaci e alle indicazioni dietetiche, favorisce il supporto sociale e psicologico e il controllo dei sintomi. I colloqui regolari telefonici o a faccia a faccia entro il primo anno dopo la dimissione migliorano l'aderenza della persona assistita alle raccomandazioni dietetiche e di autocontrollo. Le persone che vivono in zone rurali e lontane dai centri cittadini, possono quindi avere più possibilità di avere un supporto medico e infermieristico, riducendo l'ostacolo della distanza da percorrere.
ARTICOLO 5 Dessie et al., 2021 Etiopia	-Studio randomizzato controllato -Ospedali di riferimento Debre Markos e FelegeHiwot nel nord-ovest dell'Etiopia. -186 persone affette da SC, seguite per 12 mesi	Valutare l'efficacia di un intervento educativo basato sulla teoria cognitiva sociale per migliorare l'aderenza all'autocura tra le persone con SC.	<u>Gruppo di intervento:</u> - 4 sessioni educative per 4 giorni di seguito, della durata di un'ora, in gruppi di 10 persone alla volta. - sessione educativa di follow-up di un'ora ogni 4 mesi, per 1 anno. Gli infermieri hanno raccolto i dati sull'autocura all'inizio dello studio e prima di ogni follow-up. È stato fornito ad ogni partecipante un opuscolo educativo stampato. <u>Gruppo di controllo:</u> sono state fornite istruzioni di base al momento della dimissione.	L'educazione all'autocura basata sulla teoria cognitiva sociale, con sessioni educative in gruppo, sessione educativa di follow-up e opuscolo educativo, ha aumentato in maniera significativa i punteggi di aderenza all'autocura delle persone con SC. Lo stato civile, l'assunzione di aspirina, una storia di ricovero in ospedale e il numero di sessioni educative frequentate erano significativamente associati ai punteggi di aderenza delle persone assistite.
ARTICOLO 6 Reid et al., 2019 Stati Uniti	-Studio controllato non randomizzato, di tipo qualitativo e quantitativo	Valutare l'efficacia dell'integrazione di video educativi all'educazione	Nel gruppo di 70 persone, all'educazione standard (educazione verbale con consegna di materiale scritto) è stata aggiunta l'educazione	Il 92% delle persone ha trovato i video utili, ma solo la conoscenza sullo SC e il mantenimento dell'autocura sono aumentati in modo significativo, invece

	<p>-Ospedale universitario</p> <p>-70 persone affette da SC hanno ricevuto l'educazione con i video, mentre un altro campione selezionato in modo casuale di 30 persone è stato utilizzato per confrontare il tasso di riammissione in ospedale a 30 giorni.</p>	<p>terapeutica standard, e valutare la soddisfazione delle persone assistite.</p>	<p>con i video. Ogni partecipante aveva a disposizione 26 video comprendenti nozioni su: scompenso cardiaco, farmaci per lo SC e i cambiamenti dello stile di vita per l'autocura. I partecipanti sono stati incoraggiati a guardare tutti i video entro una settimana dalla dimissione. È stata fatta poi una indagine qualitativa per indagare la soddisfazione degli assistiti per i video.</p> <p>Per confrontare il tasso di riammissione in ospedale a 30 giorni, è stato selezionato un altro campione selezionato in modo casuale di 30 persone.</p>	<p>l'autoefficacia, la gestione dell'autocura e le riammissioni a 30 giorni non sono aumentati in modo statisticamente significativo.</p> <p>L'elevato numero di comorbidità del campione può aver influito sui risultati di autoefficacia.</p> <p>Le persone che hanno avuto di recente una diagnosi di SC e quelli con sintomi più gravi (NYHA III) possono essere più disponibili e motivati ad apprendere come gestire la propria condizione.</p> <p>È stato inoltre sottolineato il ruolo fondamentale dell'infermiere nell'educazione.</p>
<p>ARTICOLO 7 Karami Salahodinkolah et al., 2020 Iran</p>	<p>-Revisione di letteratura</p> <p>- Banche dati: Google Scholar, Cochrane, Science Direct, ProQuest, Springer, SID, Magiran, IranMedex, Web of science, Scopus e PubMed.</p> <p>-71 articoli dal 2000 al 2018</p>	<p>Fare una revisione per studiare gli interventi educativi per migliorare i comportamenti di auto-cura nelle persone con SC.</p>	<p>Gli interventi educativi individuati in questa revisione sono stati suddivisi in 4 gruppi:</p> <ul style="list-style-type: none"> -educazione faccia a faccia/teach-back -visite domiciliari con follow-up telefonico -educazione di gruppo -educazione e-learning 	<p>I 4 metodi educativi individuati (educazione faccia a faccia/teach-back, visite domiciliari con follow-up telefonico, educazione di gruppo, educazione e-learning) hanno migliorato in modo significativo i comportamenti di cura di sé.</p> <p>Ogni metodo ha le sue caratteristiche e gli infermieri devono conoscere i diversi metodi educativi, per essere in grado di sceglierli in base al livello di istruzione e culturale delle persone assistite.</p>
<p>ARTICOLO 8 Koirala et al., 2020</p>	<p>-Studio cross-sectional</p> <p>-3 ospedali a</p>	<p>Descrivere l'autocura, e i fattori che la influenzano, e la</p>	<p>Gli infermieri hanno raccolto i dati socio-demografici e clinici, e attraverso scale di valutazione i dati relativi ai</p>	<p>L'autocura è associata a una migliore qualità di vita. I fattori socio demografici e clinici possono essere importanti per lo</p>

Nepal	Kathmandu, Nepal -221 persone affette da SC	relazione tra l'autocura e la qualità della vita correlata alla salute nelle persone affette da SC.	livelli di autocura, comorbidità, supporto sociale, conoscenza sullo SC e la qualità della vita correlata alla salute, e sono stati individuati i seguenti fattori tramite delle analisi statistiche: - un livello di istruzione superiore è stato associato a un maggiore mantenimento e gestione dell'autocura; - Vivere da soli e le classi inferiori NYHA per l'insufficienza cardiaca erano correlati a una maggiore fiducia nell'autocura; - Un supporto sociale più elevato è stato associato a una migliore cura di sé.	sviluppo di interventi di autocura.
ARTICOLO 9 Siabani et al., 2013 Australia	-Revisione di letteratura - Banche dati elettroniche: Medline, EMBASE, CINAHL, Web of Science, Scopus e Google Scholar. -23 articoli in lingua inglese, pubblicati tra il 1995 e il 2012, che analizzavano almeno un fattore contestuale o individuale che incide sull'autocura	Individuare quali sono le barriere e i facilitatori dell'autocura nelle persone affette da SC.	Le barriere e i facilitatori dell'autocura emersi da questa revisione si possono riassumere in: -barriere:sintomi atipici di SC, complessità del processo di autocura, conoscenza insufficiente, comorbidità, declino cognitivo e perdita di memoria, depressione e ansia, scarse capacità comunicative, strategie di coping e meccanismi di difesa avversi (evitamento e rifiuto); -facilitatori: ambienti di supporto, la strategia di coping del disconoscimento, la fiducia negli operatori sanitari, le convinzioni spirituali e l'ottimismo. I valori personali, le questioni culturali e l'accettazione hanno avuto risultati contrastanti negli studi.	Essendo l'autocura un fenomeno complesso e sfaccettato, le persone devono essere considerate in modo globale, tenendo conto della situazione emotiva, aspetti caratteriali, psicologici, capacità fisiche, supporto sociale e familiare, l'abitazione, comorbidità e capacità di apprendimento. Studiare le barriere e i facilitatori è utile per fornire una guida per strategie di intervento per migliorare l'autocura delle persone con SC.

	nelle persone affette da SC con più di 18 anni di età.			
ARTICOLO 10 Mesbahi et al., 2020 Iran	-Studio controllato randomizzato - Unità di cura coronarica e unità di cura post coronarica degli ospedali universitari affiliati alla Zahedan University of Medical Sciences nel sud-est dell'Iran. -80 persone con SC (NYHA II, III, IV), nell'arco di 3 mesi	Esplorare l'effetto del teach-back sull'auto-cura e la riammissione in ospedale di persone affette da SC.	<u>Gruppo di intervento:</u> la formazione con teach-back è stata eseguita individualmente, in 4 sessioni, ognuna della durata di 30-60 minuti. <u>Gruppo di controllo:</u> hanno partecipato individualmente a quattro sessioni di formazione di 30-60 minuti e hanno ricevuto solo una formazione convenzionale. I partecipanti di entrambi i gruppi hanno ricevuto un libretto con i materiali delle sessioni di educazione. L'autocura e le riospedalizzazioni sono state valutate prima dell'intervento e dopo 3 mesi dalla dimissione.	Dopo tre mesi, i punteggi medi dei comportamenti di auto-cura totali durante l'intervento erano significativamente diversi tra i due gruppi. Inoltre, il numero medio di riammissioni per malattie cardiache tre mesi dopo l'intervento erano inferiori nelle persone nel gruppo di intervento. La tecnica del teach-back, utilizzando un linguaggio semplice e comprensibile, parlando in modo lento e chiaro, potrebbe influenzare positivamente i comportamenti di cura di sé e ridurre il numero di riammissioni delle persone con insufficienza cardiaca.
ARTICOLO 11 Zuraida et al., 2021 Indonesia	- Revisione di letteratura - Banche dati: PubMed, ProQuest, Science Direct, Wiley e il Cochrane Controlle dRegister of Trials (CENTRAL). -18 articoli pubblicati da gennaio 2015 ad	Identificare e valutare i programmi di educazione all'autogestione per le persone con SC, concentrandosi su: tipi di interventi di educazione all'autogestione, coloro che effettuano gli interventi, la durata del follow-up e le misurazioni dei risultati necessarie.	Gli interventi di educazione all'autogestione applicati includevano: -istruzione e supporto telefonico; -visite mediche per la gestione delle malattie; -telemonitoraggio; -gestione dei casi infermieristici; -visite infermieristiche; -istruzione basata su supporti multimediali; -combinazione di supporto telefonico e telemonitoraggio.	È possibile applicare una varietà di scelte per gli interventi di educazione all'autogestione per migliorare l'autocura della persona. Le condizioni, le caratteristiche e le esigenze degli assistiti, il follow-up e la disponibilità di mezzi di informazione e professionisti sanitari sono stati fattori importanti a sostegno del successo dell'educazione all'autogestione per le persone con SC. Il coinvolgimento degli infermieri è importante, ma stato

	agosto 2019			dimostrato che la collaborazione tra più discipline e professioni contribuisce al successo del programma.
ARTICOLO 12 Dianati et al., 2020 Iran	- Studio controllato randomizzato - Clinica per lo SC, ospedale -120 persone affette da SC	Determinare gli effetti di un programma di empowerment sui comportamenti di auto-cura delle persone affette da SC e sulla riammissione in ospedale.	<u>Gruppo di intervento:</u> gli assistiti hanno partecipato al programma educativo (formazione faccia a faccia, presentazioni video e libretto educativo) alla presenza dei loro familiari per 30-60 minuti. I partecipanti sono stati inseriti in un gruppo telegram, per fornire contenuti educativi che riprendevano quelli affrontati di persona. Sono state fatte telefonate alle persone una volta a settimana nel primo mese, e poi una volta al mese. <u>Gruppo di controllo:</u> gli assistiti hanno ricevuto cure di routine e un regime farmacologico standard durante la loro degenza in ospedale o in clinica.	Il mantenimento, gestione e fiducia nell'autocura, sono significativamente migliorate nel gruppo sperimentale rispetto al basale, mentre sono diminuiti nel gruppo di controllo. Anche la frequenza dei ricoveri ospedalieri e la durata della degenza ospedaliera si sono ridotti nel gruppo sperimentale. Il continuo incoraggiamento degli assistiti potrebbe motivarli ad aderire al regime terapeutico e alla dieta; questo tipo di intervento ha anche ridotto l'assunzione di liquidi e sale, le visite in clinica e altri problemi relativi alla riammissione.
ARTICOLO 13 Stamp et al., 2016 Stati Uniti	-Studio controllato randomizzato - Tre centri medici nel sud-est degli Stati Uniti che disponevano di ambulatori per SC. -117 persone con SC, con le loro famiglie, seguite nell'arco di 8 mesi.	Determinare se un intervento di partnership familiare promuove livelli più elevati di fiducia percepita e autoregolazione del trattamento (motivazione) a quattro e otto mesi rispetto a educazione persona-familiare o gruppi di assistenza abituale.	- <u>Gruppo Usual care:</u> ha ricevuto opuscoli educativi su autocura dello SC. - <u>Gruppo educazione persona-familiare:</u> ha ricevuto 2 sessioni educative (individuale e di gruppo) su informazioni generali dello SC (sintomi, autocura.), attraverso materiale scritto, DVD, telefonate nel follow-up e Newsletter su aderenza ai farmaci e alla dieta. - <u>Gruppo di Intervento di partnership familiare:</u> stessa educazione fornita al gruppo di educazione persona-	La collaborazione della famiglia gioca un ruolo positivo nella gestione della persona con SC, nella fiducia e motivazione percepite e nell'autocura. Le persone con scarsa collaborazione familiare presentano livelli inferiori di autostima, autonomia e motivazione.

			famigliare, con sessioni di insegnamento sul supporto reciproco per diminuire le critiche negative nei confronti della persona con SC, aumentare la risoluzione dei problemi familiari, dare maggiore controllo ai persone assistite riguardo alla loro cura di sé e promuovere la loro fiducia.	
ARTICOLO 14 Knafl & Riegel, 2014 Stati Uniti	- Studio di coorte prospettico -3 centri ambulatoriali degli Stati Uniti nordorientali -280 adulti con diagnosi confermata di SC, seguiti nell'arco di 6 mesi	Lo scopo di questo studio è identificare i fattori di rischio associati ai problemi di aderenza ai farmaci nelle persone con SC, con l'obiettivo finale di identificare e implementare interventi che affrontino importanti barriere all'aderenza e quindi riducano le possibilità di ricovero.	Sono stati identificati tre fattori di rischio di una scarsa aderenza: un numero elevato di comorbidità con un numero elevato di farmaci da assumere giornalmente, età avanzata con qualità del sonno globale inferiore, pochi mesi dalla diagnosi di SC con qualità del sonno globale inferiore. Le persone incluse nello studio avevano tra zero e tre fattori di rischio. Sono necessari interventi che affrontino queste barriere specifiche.	I risultati suggeriscono che i medici che si prendono cura delle persone con SC con questi fattori di rischio, dovrebbero anticipare i problemi con l'aderenza ai farmaci e discutere i modi per aiutare le persone ad evitare problemi di aderenza.
ARTICOLO 15 Hu et al., 2015 Cina	- Studio cross sectional - Due ospedali: il West China Hospital e l'Angjin Hospital, a Chengdu, Cina -128 persone affette da SC	Gli obiettivi di questo studio erano studiare i cambiamenti nei comportamenti di auto-cura tra le persone con SC al basale (dimissione), 1 mese e 3 mesi dopo la dimissione e identificare i fattori (caratteristiche demografiche, supporto sociale, autoefficacia e stato psicologico)	I comportamenti di auto-cura tra le persone incluse nello studio erano scarsi e sono diminuiti significativamente nel tempo dopo la dimissione. Bassi livelli di istruzione, più comorbidità e basso supporto sociale sono stati associati a comportamenti di scarsa cura di sé al basale, 1 mese e 3 mesi dopo la dimissione. Una bassa autoefficacia è stata associata a scarsi comportamenti di cura di sé sia a 1 che a 3 mesi dopo la dimissione.	Il follow-up, la continuità delle cure e l'integrazione del caregiver familiare dopo la dimissione sono necessari affinché le persone assistite migliorino i loro comportamenti di autocura e ottengano risultati migliori.

		associati ai comportamenti di autocura nei tre momenti di follow-up.		
ARTICOLO 16 Sedlar et al., 2021 Slovenia	- Studio cross-sectional, di tipo quantitativo e qualitativo - Strutture di assistenza ambulatoriale nell'ospedale -80 persone affette da SC. Di questi, 32 hanno partecipato allo studio qualitativo	Fornire una migliore comprensione dell'aderenza all'autocura e dei fattori associati, esplorando quantitativamente i livelli dei comportamenti di cura di sé delle persone assistite e migliorando questi dati con risultati qualitativi.	I fattori più comunemente riportati che influenzano il processo di autocura erano la conoscenza dei comportamenti di autocura HF (84%), l'esperienza con gli operatori sanitari (84%), le convinzioni sulle loro competenze (69%) e abitudini legate all'assunzione di farmaci (72%). Tra i valori, la responsabilità lavorativa (53%) e il mantenimento delle tradizioni (31%) sono apparsi come i valori socialmente prevalenti che influenzano la motivazione all'autocura. Caratteristiche situazionali relative alla persona (autostima, 53%; strategie di coping adattative, 88%), problemi di salute (difficoltà respiratorie gravose, 56%; comorbilità, 81%) e ambiente (supporto pratico da parte della famiglia/caregiver, 59% ; difficoltà finanziarie, 50%) sono state anche comunemente segnalate.	Nella pianificazione degli interventi di autocura nelle persone con SC devono essere presi in considerazione vari fattori, comprese le convinzioni relative alla salute, le abitudini e i valori basati sulla società. Un approccio su misura dovrebbe essere basato su un'adeguata valutazione della persona, tenendo in considerazione il particolare contesto personale e sociale.

Allegato N°2 - Caratteristiche degli studi esclusi nella revisione

Articolo Autore/Anno/ Nazione	Tipo di studio Setting Campione	Obiettivo	Interventi/ fattori emersi	Risultati principali
ARTICOLO 17 Creber et al., 2016 Stati Uniti	-Studio controllato randomizzato - Reclutamento in ospedale, intervista motivazionale e follow-up a domicilio -67 persone assistite con SC (NYHA II, III, IV) per 90 giorni a partire dalla data di dimissione.	Testare l'efficacia dell' intervista motivazionale mirata (tailored motivational interviewing - MI) , rispetto alle cure abituali, come intervento per aumentare i comportamenti di autocura, ridurre i sintomi e migliorare la qualità della vita.	<u>Gruppo di controllo:</u> ha ricevuto dei materiali educativi progettati per aiutare le persone assistite ad identificare e affrontare le barriere dell'auto-cura, mantenere una dieta a basso contenuto di sodio e condurre una stile di vita attivo. <u>Gruppo di intervento:</u> l'infermiere durante la prima visita a domicilio, attraverso l'approccio del MI, decide con l'assistito almeno due obiettivi da perseguire relativi all'autocura, insieme individuano le strategie adeguate e si risentono in 3-4 telefonate di follow-up nel corso di 90 giorni.	Le persone che hanno ricevuto l'intervento di MI, hanno sviluppato una maggiore autocura rispetto al gruppo di controllo. Tuttavia, i risultati sono statisticamente poco significativi.

Allegato N°3 – Fattori influenzanti l'autocura emersi dalla letteratura

Fattori influenzanti l'autocura	Mizukawa et al., 2019	Peym an et al., 2020	Sun et al., 2019	Cui et al., 2019	Dessie et al., 2021	Reid et al., 2019	Kara mi Salah odink olah et al., 2020	Koiral a et al., 2020	Siaba ni et al., 2013	Mesba hi et al., 2020	Zurai da et al., 2021	Diana ti et al., 2020	Stamp et al., 2016	Knaf l & Riegel , 2014	Hu et al., 2015	Sedlar et al., 2021
Età	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-
Classe NYHA	-	-	P	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-
Livello di istruzione	-	-	P	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	P	-
Interventi educativi e numero di sessioni educative frequentate	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Essere separati/ single	-	-	-	-	P	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-
Supporto sociale/ familiare	-	-	-	-	-	-	-	P	P	-	-	-	P	-	P	P
Ospedalizzazione recente	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Farmaci	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	P
Comorbidità	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	P	P	P
Diagnosi recente di SC	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-

Complessità dei sintomi di SC	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-
Complessità del processo di autocura	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-
Conoscenze dei processi di autocura	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	P
Declino cognitivo	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-
Ansia e depressione	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-
Strategie di coping e meccanismi di difesa	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	P
Relazione con gli operatori sanitari	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	P
Valori	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	P
Essere ottimisti	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-
Qualità del sonno	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-
Abitudini	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P
Autostima	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P
Difficoltà economiche	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P
Legenda: P = presente - = assente																

Allegato N° 4 – Interventi educativi

Interventi educativi	Mizukawa et al., 2019	Peyman et al., 2020	Sun et al., 2019	Cui et al., 2019	Dessie et al., 2021	Reid et al., 2019	Karimi Salah odinkolah et al., 2020	Koirala et al., 2020	Siabani et al., 2013	Mesbahi et al., 2020	Zuraida et al., 2021	Diana ti et al., 2020	Stamp et al., 2016	Knafli & Riegel, 2014	Hu et al., 2015	Sedlar et al., 2021
Telemonitoraggio	P	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-
Diario clinico	P	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Follow-up telefonico	P	-	P	P	-	-	P	-	-	-	P	P	P	-	-	-
Follow-up in presenza	-	-	-	P	P	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-
Educazione individuale faccia a faccia	P	-	P	P	-	P	P	-	-	P	P	P	P	-	-	-
Opuscoli didattici	P	-	P	P	P	P	-	-	-	P	P	P	P	-	-	-
Sessione educativa standard	P	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Educazione di gruppo	-	P	-	P	P	-	P	-	-	-	-	-	P	-	-	-
Creazione di un piano di autocura su supervisione	-	-	P	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Video educativi	-	-	-	-	-	P	P	-	-	-	P	P	P	-	-	-
Visite domiciliari	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-
Teach back	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P	-	-	-	-	-	-
Invio di materiale educativo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	P	P	-	-	-

Legenda: P = presente - = assente