

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

**VIVERE CON LO SCOMPENSO CARDIACO:
DALL'AUTOEFFICACIA ALLE
POTENZIALITÀ DI AUTOCURA**

Relatore: Prof.ssa Andriago Margherita

Laureando: De Riz Simonetta

ANNO ACCADEMICO 2014-2015

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE

CAPITOLO 1: AUTOCURA E AUTOEFFICACIA NELLO SCOMPENSO CARDIACO.....1

1.1 Diagnosi di scompenso cardiaco.....1

1.1.1 Epidemiologia..... 3

1.1.2 Eziologia..... 4

1.1.3 Manifestazioni e complicanze 4

1.2 La gestione autonoma nel paziente scompensato6

1.3 Variabili nella gestione: autocura e autoefficacia.....8

CAPITOLO 2: INDAGINE..... 15

2.1 Descrizione del problema 15

2.2 Scopo e quesiti di ricerca 15

2.3 Tipologia e contesto dello studio 16

2.4 Campionamento..... 16

2.5 Materiali e metodi..... 16

2.5.1 Modalità di raccolta dati.....16

2.5.2 Strumenti utilizzati nell'indagine17

2.5.3 Analisi dei dati raccolti.....18

CAPITOLO 3: RISULTATI 21

3.1 Descrizione dei risultati..... 21

3.1.1 Caratteristiche del campione.....21

3.1.2 Risultati in rapporto ai quesiti di ricerca.....22

3.2 Discussione..... 24

3.3 Limiti dell'indagine 29

3.3.1 Raccomandazioni per la riproposizione dello studio30

3.4 Implicazioni per la pratica infermieristica 31

3.5 Conclusioni 32

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

ALLEGATI

ABSTRACT

Lo scompenso cardiaco ha assunto una rilevanza sempre maggiore nel quadro sanitario italiano (prima causa di ricovero per gli over 65) ed ha portato alla luce il peso che la sua gestione impone. Essendo una patologia cronica, il concetto di assistenza non include solo quella erogata in fase acuta ma anche quella nelle fasi di stabilità clinica: il paziente è chiamato in campo attivamente allo scopo di migliorare l'andamento della patologia. Purtroppo non sempre dimostra di portare avanti una gestione efficace e questo fatto può influire sulla prognosi della malattia e sulla sua qualità di vita.

Scopo: Descrivere il grado di autocura e autoefficacia dei pazienti affetti da scompenso cardiaco gestiti ambulatorialmente e determinare le correlazioni tra esse.

Materiali e metodi: Lo studio consiste in un'indagine epidemiologica di tipo descrittivo. Il grado di autocura e autoefficacia dei pazienti è stato analizzato utilizzando la Self Care Heart Failure Index (SCHFI; Riegel et al, 2009) e la Chronic Disease Self Efficacy Scales (CDSSES; Lorig et. al, 1996). La variabilità del campione è stata descritta utilizzando l'anamnesi rilevata nella cartella clinica del paziente e tramite un questionario di dati generali. Questi elementi sono stati presentati all'interno di una statistica descrittiva.

Risultati: Hanno partecipato 42 pazienti (29 uomini e 13 donne), è stato riscontrato un alto grado di autocura per quanto riguarda il mantenimento della stabilità clinica (sez. A) nel controllo delle caviglie, nell'utilizzo di un sistema per l'assunzione della terapia e nell'aderenza ad essa; rispetto al monitoraggio e trattamento dei sintomi (sez. B) il grado è stato medio rispetto alla rapidità di riconoscimento della sintomatologia ma basso sulle probabilità di mettere in atto i rimedi proposti. Per quanto riguarda l'autoefficacia specifica (sez. C) i pazienti hanno descritto mediamente un alto grado di sicurezza in tutti gli item; questo è avvenuto anche nell'autoefficacia generica ad esclusione della parte sulla ricerca di informazioni sullo scompenso mediante risorse della comunità.

Conclusioni: Lo studio non ha evidenziato la presenza di correlazioni forti ma ha dimostrato la presenza di un legame tra l'autoefficacia specifica e quella comune a tutte le patologie croniche: sono necessari nuovi studi per verificare se interventi messi in atto per agire sulla seconda avranno dei reali riscontri sulla prima e sull'autocura del paziente.

INTRODUZIONE

Durante gli anni di università le varie esperienze di tirocinio e gli stessi pazienti incontrati in ambienti sanitari diversi portano ad avere una visione del continuum di quella che è la progressione di una malattia cronica. Si passa dal momento acuto in cui il paziente ricoverato in ospedale se ne torna a casa accompagnato da una diagnosi che lo porterà ad iniziare in alcuni casi un periodo riabilitativo, al momento in cui dovrà integrare nella sua vita nuove abitudini, visite ed esami periodici sotto la guida esperta di medici, infermieri ed altre figure sanitarie. Come se ciò non bastasse, questo ciclo può ripetersi nel caso il paziente abbia una recidiva o un aggravamento delle sue condizioni generali: questo è un modo con cui rappresentare la componente cronica che può emergere dall'instaurarsi di determinate malattie. Questa tesi prende quindi spunto dall'ottica di una continuità assistenziale (osservata all'interno dei reparti e nell'assistenza domiciliare) per quanto riguarda una patologia cronicizzante come lo scompenso cardiaco per concentrarsi sul momento dell'educazione del paziente che, sia esso istruito in vista della dimissione, durante un follow up o all'interno di una visita a domicilio, è chiamato in campo allo scopo di avere una parte attiva nella gestione della patologia. Purtroppo, nonostante l'educazione infermieristica sia in continuo aggiornamento, ciò non basta a garantire con assoluta certezza che il paziente, una volta dimesso, sia ligio ai suoi doveri di "collega" nello svolgimento del comune compito di mantenere più a lungo possibile la sua situazione clinica in una fase di stabilità (l'insieme di comportamenti che esso include prende il nome di "autocura"). Facendo fronte comune contro questo limite, la comunità scientifica è andata a valutare e studiare ciò che potesse generare una devianza da parte del paziente dalla gestione a cui è stato educato per poter a propria volta influire su di esso e quindi indirettamente sull'autocura. Nel 1997 (anno di pubblicazione della sua "Teoria sociale cognitiva") Albert Bandura, uno psicologo canadese, espone quello che per lui è la chiave della cosiddetta agenticità umana: il senso di autoefficacia. Questo rappresenta di fatto una sorta di esame di coscienza attraverso cui ognuno determina il proprio grado di sicurezza rispetto al raggiungimento di determinati compiti (e da cui quindi deriva la scelta dei comportamenti da portare avanti e l'agire). In quanto parte del meccanismo psicologico che lega bisogno ad azione, l'autoefficacia è stata studiata per verificare eventuali interazioni con la suddetta autocura, intesa qui come l'insieme di azioni da portare avanti per garantire

un'integrità strutturale e funzionale in modo da mantenere il più a lungo possibile la malattia in una fase di stabilità; molti studi hanno portato alla luce l'ascendente che l'autoefficacia possiede rispetto all'autocura e all'andamento della patologia.

Con questa premessa questa tesi si pone lo scopo, attraverso l'analisi dei dati raccolti presso l'ambulatorio per lo scompenso cardiaco dell'Ulss 2 di Feltre, di verificare le correlazioni tra il grado di autoefficacia (specificata per la patologia e generale) e il livello di autocura nei pazienti e nei caregiver educati per la gestione a domicilio di questa malattia per esaminare la possibilità che questo parametro possa essere integrato all'interno alla valutazione eseguita nei follow up. Parallelamente a questa indagine, verranno analizzati caratteri di natura socio-demografica per vedere eventuali relazioni con l'autoefficacia e l'autocura.

Per quest'indagine sono stati ricercati gli studi ricercando i termini "heart failure", "self care", "foster home care" e "self efficacy" (singolarmente e combinate), come parole chiave e tramite ricerca libera, in banche dati come Pubmed, Scopus, Cochrane; sono stati raccolti studi e revisioni sistematiche che fossero state pubblicate entro gli ultimi 15 anni (in quanto su alcuni aspetti manca della letteratura più recente; la parte di letteratura più consistente risulta pubblicata entro gli ultimi 6 anni).

CAPITOLO 1

AUTOCURA E AUTOEFFICACIA NELLO SCOMPENSO CARDIACO

1.1 Diagnosi di scompenso cardiaco

Lo scompenso cardiaco (SC, anche chiamato insufficienza cardiaca) viene definito come "una sindrome clinica complessa risultante dalla compromissione strutturale o funzionale del riempimento ventricolare o dell'espulsione del sangue" (1); di fatto però non esiste un test diagnostico unico che lo confermi in quanto si tratta di una diagnosi basata sulla clinica e sulla storia del paziente e successivamente convalidata da esami medici. Esso può riguardare singolarmente la parte destra o sinistra del cuore e viene quindi distinta tra insufficienza destra e sinistra; quando invece essa va a colpire entrambi i lati (cosa che capita ad esempio quando la malattia perdura per anni e va ad intaccare anche la funzionalità del lato sano) viene definita come insufficienza cardiaca congestizia. Un'altra distinzione va fatta anche in base alla fase in cui emerge la disfunzione e quindi va divisa in sistolica e diastolica: nella prima il problema riguarda la ridotta contrattilità del miocardio che quindi non riesce ad eiettare una quantità di sangue adeguata nel circolo polmonare e sistemico mentre nella seconda riguarda l'inadeguatezza del rilasciamento ventricolare che porta ad un ridotto riempimento e conseguente gittata(1). La gravità della malattia può essere classificata tramite la scala ACCF/AHA (definita cioè dalla American College of Cardiology Foundation e dalla American Heart Association)(2) che la distingue in 4 stadi da A a D in base alla progressione della malattia oppure tramite la scala NYHA (creata dalla New York Heart Association e usata più comunemente)(3) che la cataloga partendo dallo stadio I al IV focalizzandosi sull'attività fisica consentita dalla patologia e sulla comparsa dei sintomi (Tab. 1).

Come detto sopra non c'è un test diagnostico univoco che possa confermare lo SC in quanto a seconda del paziente i sintomi che possono suggerirne la presenza possono variare in termini qualitativi (ad esempio può essere presente un'importante ritenzione di liquidi o verificarsi solo in maniera molto lieve a parità di sforzo fisico). Però ciò che aiuta nell'identificazione della malattia è proprio la storia clinica del paziente (1): esistono infatti

delle patologie (di origine cardiaca e non) che possono portare come conseguenza, se associate ad esempio ad un aumento dello stress imposto al proprio fisico, all'impotenza

Tabella 1.1 Classificazioni ACCF/AHA e NYHA comparate

Stadio	ACCF/AHA	NYHA Classificazione funzionale	
A	Alto rischio per SC ma senza malattia cardiaca strutturale nè segni o sintomi di SC.	Nessuna	
B	Malattia cardiaca strutturale ma senza segni o sintomi di SC.	I	Nessuna limitazione dell'attività fisica; l'attività fisica abituale non provoca sintomi di SC.
C	Malattia cardiaca o strutturale con precedenti o attuali sintomi di SC.	I	Nessuna limitazione dell'attività fisica; l'attività fisica abituale non provoca sintomi di SC.
		II	Lieve limitazione dell'attività fisica; benessere a riposo, ma l'attività abituale provoca sintomi di SC.
		III	Mancata limitazione dell'attività fisica; benessere a riposo, ma attività fisiche di entità inferiore a quelle abituali provocano sintomi di SC.
D	Malattia cardiaca strutturale con IC refrattaria che richiede interventi specializzati.	IV	Incapacità a svolgere qualsiasi attività fisica senza sintomi di SC, o sintomi di SC presenti a riposo.

del cuore di reggere il lavoro richiesto. In questo modo la storia clinica e la sintomatologia vanno a porre le basi per la diagnosi: da questo punto la medicina si avvale di strumenti quali l'ecocardiogramma, la scintigrafia cardiaca (metodi non invasivi) e il cateterismo cardiaco (invasivo) per confermarla e determinarne tipo e gravità grazie alla frazione di eiezione (FE, percentuale di sangue eiettato dal ventricolo in rapporto al volume di fine diastole; nei soggetti sani assume un valore tra 55-65%, nei soggetti affetti da SC è <45%)(4). A completare il quadro patologico vengono eseguite la radiografia del torace, l'elettrocardiogramma (per rilevare disfunzioni cardiache e non), prove da sforzo (per determinare la tolleranza allo sforzo e il livello di insorgenza dell'angina) e esami ematochimici con particolare attenzione a fattori predisponenti e di compensazione: a questo scopo si vanno a valutare elettroliti, emocromo, TSH, funzionalità renale e soprattutto il valore del peptide natriuretico di tipo B (5)(BNP, rilasciato come meccanismo di compenso per bilanciare gli effetti dell'angiotensina II allo scopo di aumentare la diuresi), il cui aumento in circolo è predittivo di un aumento della pressione cardiaca di riempimento (2).

1.1.1 Epidemiologia

In Europa lo scompenso cardiaco assume una prevalenza dello 0,4%-2% (6); la metà dei malati muore entro 5 anni dalla diagnosi, e metà dei soggetti con scompenso grave (classe NYHA III-IV) entro 1 anno. In Italia, secondo i dati del Ministero della salute, lo scompenso cardiaco è la prima causa di ricovero ospedaliero per gli over 65 (tasso di ospedalizzazione di 1387,48 per 100.000 abitanti) con circa 600.000 persone affette e una frequenza che raddoppia ad ogni decade di età (dopo i 65 arriva circa al 10%). La ragione è da ricercare nel fatto che il miglioramento nella gestione va a pari passo con l'aumento dell'incidenza dello scompenso: la prevalenza di questa patologia (specie dai 65 anni) è direttamente legata all'allungamento della vita media, dovuto alle migliorie apportate alla gestione (e quindi al tasso di sopravvivenza e alla prognosi) di patologie come l'infarto del miocardio e malattie croniche (ipertensione, diabete) che rientrano nei fattori di rischio o scatenanti dello scompenso (7).

Secondo i dati del Ministero della Salute nel 2014, su 4.532.720 schede di dimissione ospedaliera (SDO) rilevate in 1373 istituti in tutta Italia, 475.081 (pari al 14,8%) sono classificate come MDC 05 (malattie dell'apparato cardiocircolatorio); di queste 99250 (più di un quinto delle MDC 05 totali) sono specifiche per il DRG 127 (insufficienza cardiaca e shock). Per il MDC 05 le giornate di degenza sono pari a 3.395.223 con una degenza media di 7,1 giorni e tra queste 919.840 rientrano nel DRG 127 con una degenza media di 9,3 giorni. Per un ricovero classificato nella SDO con DRG 127 il valore soglia per i giorni di degenza è di 21: le statistiche però danno una degenza massima pari a 283 giorni per un totale di 159.770 giorni di ricovero oltre il valore soglia (pari al 17,37% del totale). Per quanto riguarda i ricoveri in Riabilitazione lo scompenso rappresenta la decima DRG per numerosità di dimissioni in regime ordinario e la sedicesima in regime diurno. Questo dà un'idea di quale sia il peso sanitario che costituisce questa patologia durante il suo andamento, sia esso stabile o con recidive.

Per quanto riguarda il peso economico, la remunerazione teorica per quanto riguarda il ricovero per questa DRG in regime ordinario ammonta a 298.288.190 euro mentre in regime diurno a 723.305; l'onere della degenza è principalmente a carico del SSN che partecipa al costo complessivo per il 99,2%.

Nello scenario veneto, i dati del Servizio epidemiologico della regione Veneto (SER) aggiornati al 2009 rilevavano 22.906 ricoveri per SC, di cui il 73% rappresentano da

persone di età >75 anni, con un tasso di ricoveri pari a 4,7 ogni 1000 abitanti. Quest'analisi evidenziava l'aumento dei ricoveri in generale ma soprattutto nelle fasce d'età più avanzate (>85 anni).

1.1.2 Eziologia

Dalla definizione di SC si può dunque capire che lo scompenso è il risultato di patologie sottostanti. Rispetto alla storia clinica, i fattori di rischio più comuni per lo scompenso cardiaco sono l'ipertensione (specie associata alla lunga durata della stessa in termini di tempo e all'età avanzata), il diabete, la presenza di sindrome metabolica (definita dalla presenza di almeno 3 tra adiposità addominale, ipertensione, alti livelli di trigliceridi, bassi livelli di HDL e iperglicemia a digiuno) e la presenza di aterosclerosi coronarica (principale causa, riscontrata nel 60% dei casi)(7,8). Le patologie che possono portare allo scompenso sono da ricercare in tutte le patologie che compromettono la capacità contrattile del cuore e il normale avanzamento del sangue attraverso esso: tra le più comuni si riscontrano le disfunzioni miocardiche (derivanti da coronaropatie, da patologie infiammatorie e degenerative del miocardio o da cardiomiopatia dilatativa, ipertrofica o restrittiva), in cui è il muscolo cardiaco in primis a trovarsi in una situazione in cui non riesce a sopperire al lavoro richiesto (normale o straordinario in caso di stress), l'ipertensione sistemica o polmonare e le disfunzioni valvolari. La comparsa della cardiomiopatia inoltre è stata associata a disfunzioni metaboliche (obesità, diabete, ipertiroidismo), tossicità indotta (fumo, alcolismo, uso di cocaina, uso di alcuni farmaci inclusi nelle terapie oncologiche), anoressia, patologie infiammatorie infettive (miocardite, HIV, Chagas) e non (miocardite da reazioni di ipersensibilità, disfunzioni del tessuto connettivo), accumulo di ferro (secondario ad esempio ad emocromatosi), amiloidosi e sarcoidosi cardiaca (1).

1.1.3 Manifestazioni e complicanze

Benché il lavoro dei due ventricoli vada in sincronia e quindi l'insufficienza di uno alla lunga può portare all'insufficienza dell'altro è bene (specie per la diagnosi iniziale) distinguere i sintomi derivanti dalla disfunzione di uno e dell'altro (1). Nello scompenso di sinistra il ventricolo di quel lato non riesce a pompare adeguatamente il sangue in aorta: ciò porta ad un ristagno ematico e ad un conseguente aumento della pressione intraventricolare che si ripercuote sulle pressioni atriale e polmonare. A livello dei polmoni

l'aumento della pressione intravasale fa sì che del liquido trasudi dai vasi nel tessuto polmonare e negli alveoli e vada ad interferire con il normale scambio gassoso. Detto questo è logico che i segni e sintomi predominanti riguardino l'apparato respiratorio: infatti si assiste alla comparsa di dispnea (sotto sforzo, a riposo, in posizione supina/ortopnea o notturna parossistica), tosse (da secca a umida con produzione di escreato rosato-schiumoso, indice di edema polmonare) e crepitii (inizialmente alla base poi in tutti i campi polmonari con l'aggravarsi della patologia). Oltre le problematiche polmonari, il minor apporto di sangue eiettato corrisponde ad una minor ossigenazione dei tessuti e ciò si ripercuote subito sul cervello: la persona inizia così a sentirsi irrequieta, ansiosa e poi confusa. Inoltre l'ansia da carenza di ossigeno viene accentuata da quella psicologica derivante dalla difficoltà a respirare, e viceversa il che porta l'aumento della dispnea: si instaura così un circolo vizioso che peggiora ulteriormente la situazione. Oltre a disturbi cerebrali, la bassa ossigenazione stimola il sistema nervoso simpatico ad una reazione allo stress con vasocostrizione periferica (che genera pallore, sudorazione fredda) e tachicardia. Come si è visto segni e sintomi dell'insufficienza cardiaca sono dati dall'aumento di pressione che subisce il cuore e l'apparato che precede il lato colpito: quindi, se l'insufficienza di sinistra arriva a ritroso a colpire l'apparato respiratorio, una disfunzione di destra andrà a congestionare tutto il resto del corpo. Lo scompenso di destra porta infatti alla congestione (per aumento delle pressioni del cuore destro) e alla trasudazione di liquido dalla circolazione venosa: il risultato si vede nella presenza di edemi declivi (specialmente dopo un lungo periodo in ortostatismo), aumento ponderale (in quanto il trasudato non viene adeguatamente riassorbito e va ad aumentare il peso), epatomegalia, distensione delle vene del collo, ascite. L'iperemia a cui sono sottoposti i visceri va ad influire sulla capacità digestiva e genera anoressia e nausea. Altro segno è dato dalla nicturia: essendo la perfusione renale facilitata in posizione supina durante la notte aumenta anche la diuresi. Ovviamente vanno aggiunti anche la debolezza e i disturbi neurologici comuni all'insufficienza di entrambi i lati (in quanto si arriva comunque ad una minor ossigenazione di tutti i tessuti). Come si può dedurre il punto comune ad entrambi i tipi di insufficienza è l'instaurarsi di una situazione di ridotta tolleranza all'attività, la quale può andare da uno sforzo intenso o addirittura a nessuno sforzo, da parte del malato (comparata ad una persona non affetta da scompenso) (1).

Le complicanze a cui si può andare incontro in caso di un episodio di scompenso cardiaco acuto sono rappresentate da tromboembolia, edema polmonare con conseguente arresto respiratorio, ischemia cardiaca e infarto, aritmia, shock cardiogeno, effusione con tamponamento pericardico e conseguente arresto cardiaco (4) (la conseguenza delle complicanze è presente nel caso di un ritardo nel riconoscimento e trattamento dell'episodio ma anche nel caso dell'aggravarsi generale della situazione clinica).

1.2 La gestione autonoma nel paziente scompensato

Come si può notare le conseguenze di uno SC non adeguatamente gestito possono portare ad un nuovo ricovero se non addirittura a conseguenze fatali: per questo il paziente affetto viene chiamato in campo attivamente nella gestione della sua patologia allo scopo di prevenire non solo le complicanze ma anche il presentarsi dei sintomi cardine che rappresentano le avvisaglie di un peggioramento delle condizioni. L'educazione del paziente viene incentrata su aspetti generali della patologia (cosa rappresenta, quali sono i sintomi di un cuore scompensato e le complicanze), sul monitoraggio dei parametri rilevanti per questa malattia, sulle modalità di prevenzione e sulla gestione dei sintomi cardine.

Il paziente viene quindi educato a monitorare e limitare le quantità di liquidi (<1,5L/die)(1) che ingerisce (soprattutto viene richiamata l'attenzione su quelli che di primo acchito non vengono recepiti come liquidi come ad esempio pasti contenenti un'alta percentuale di acqua quali le zuppe o frutti come l'anguria) e a metterle in rapporto con la diuresi: in questo modo il paziente si rende conto se sta perdendo o trattenendo liquidi e può porvi rimedio prima di andare incontro ad una sintomatologia più accentuata (ad esempio, per questa evenienza, può essere istruito ad assumere una maggior dose di diuretico). Altro fattore che può suggerire una possibile ritenzione di liquidi è rappresentata dal peso: infatti il paziente sarà quindi educato a tenerlo monitorato (pesandosi alla stessa ora con gli stessi vestiti e la stessa bilancia), possibilmente registrandolo giornalmente su un diario per tenere traccia delle eventuali fluttuazioni e invitato a informare il medico in caso di aumento di 1,5 kg/die o 2,5 kg/settimana (1). Peso e bilancio idrico andrebbero registrati insieme in modo da poterli mettere a confronto per escludere diagnosi differenziali per l'aumento ponderale: inoltre andrebbe monitorato e confrontato anche l'andamento della pressione, controllata per evitare sbalzi in eccesso (l'ipertensione va a sovraccaricare

ulteriormente il lavoro cardiaco) o in difetto (l'ipotensione potrebbe essere conseguenza di un errata assunzione di farmaci quali i diuretici)(1).

Compatibilmente con il controllo del peso il paziente viene istruito a controllare le caviglie e le gambe per rilevare un'eventuale rigonfiamento determinato sempre dalla ritenzione idrica; per soggetti prevalentemente allettati si educa a controllare anche la parte sacrale in quanto, sempre per gravità, può essere la prima parte in cui compare il gonfiore. Un altro fattore dietetico a cui si deve fare attenzione è il sodio: lo scompensato viene quindi educato non solo a ridurre il sale usato nella preparazione dei pasti ma anche a leggere le etichette per verificare la quantità di sale o di sodio presente. Leggere le etichette è utile anche per verificare la presenza di altre sostanze, come alcuni additivi usati nella lavorazione del cibo e alcuni eccipienti nei farmaci, che contengono e possono innalzare la quantità di sodio ingerita. Prendendo queste attenzioni il traguardo è rappresentato da un'assunzione giornaliera di sodio <1,5 g (quasi un cucchiaino)(1).

Per quanto riguarda l'attività fisica, viene stimolato a mantenersi attivo cercando di fare attività più o meno intense (come camminate) le quali possono portare ad un miglioramento del lavoro cardiaco, della tolleranza allo sforzo e una riduzione delle cause di mortalità (1): viene però avvertito di porsi dei limiti compatibili con l'insorgenza e la gravità dei sintomi che evocano un maggior affaticamento del cuore (dispnea, senso di costrizione al petto) in modo da evitare il precipitarsi della situazione clinica. L'attività fisica viene pianificata in accordo con il personale sanitario in modo che il paziente sappia quali sono i momenti della giornata in cui è sconsigliata (ad esempio subito dopo i pasti e comunque in concomitanza con l'effetto dei diuretici se non si è sicuri di poter aver accesso ai servizi in caso di bisogno; in luoghi con temperature molto alte o basse e con alta umidità) e le modalità di esecuzione (iniziare con un breve riscaldamento e finire con una fase di defaticamento senza brusche interruzioni eccetto in caso di comparsa di sintomatologia). I limiti all'attività fisica vengono definiti in base alla capacità del paziente (o in base al grado di debilitazione) e viene istruito a cercare comunque di mantenere il grado di attività e di migliorare la tolleranza ad essa (se possibile) aumentando prima la sua durata e frequenza e successivamente la sua intensità (in quanto è importante migliorare la resistenza)(9).

In caso di presenza di sintomatologia il paziente viene istruito rispetto alle pratiche da mettere in atto per superarle come ad esempio la cessazione dell'attività che ha provocato i

sintomi, l'assunzione di nuovi accorgimenti (ad esempio in caso di dispnea notturna o comunque in semiclinostatismo si consiglia il posizionamento di un ulteriore cuscino per mantenere una posizione tipo semi-Fowler o Fowler) l'adattamento temporaneo delle restrizioni dietetiche e della terapia farmacologica (tramite preventivo accordo con il medico).

Il paziente viene informato rispetto ai farmaci che assume e al loro scopo e viene accentuata l'importanza di assumerli e di rispettare gli orari indicati (e spesso concordati tra medico e malato nel caso ad esempio dei diuretici) (1); a questo fine viene suggerito l'utilizzo di una lista o di una scatola in cui preparare i farmaci per ridurre al minimo il rischio di dimenticanze e per far sì che le dimenticanze vengano precocemente riconosciute. A seconda dei farmaci che il paziente prende e delle possibili interazioni il paziente viene messo a conoscenza e istruito a riconoscere i principali sintomi derivanti da effetti collaterali e abuso di farmaci (ad esempi cali di pressione associati a poliuria da sovradosaggio di diuretici).(1)

Infine il paziente viene istruito a rispettare le visite e i controlli programmati in quanto monitoraggio dell'andamento di una patologia che spesso rimane silente sia che sia ben compensata o meno (fino alla recidiva nel caso del peggioramento). Altrettanta importanza viene assegnata all'astensione e/o cessazione del fumo, dell'alcool e da altre sostanze tossiche che possono andar ad aggravare la situazione cardiaca e generale (10). Sempre per lo stesso motivo il paziente viene stimolato a far attenzione rispetto all'ammalarsi (soprattutto nei mesi invernali a causa di una maggior prevalenza di casi di influenza) mettendo in pratica strategie che vanno da un adeguato abbigliamento e una limitata esposizione a climi estremi e a persone portatrici di malattie infettive (si intende generalmente per trasmissione aerea o droplets in quanto più facilmente trasmissibili) a l'utilizzo di vaccinazioni apposite (prevenzione primaria)(10).

1.3 Variabili nella gestione: autocura e autoefficacia

Il quadro ospedaliero presentato in precedenza rappresenta solo la punta dell'iceberg: infatti come detto sopra questa patologia, avendo un potenziale di cronicità, possiede delle fasi di stabilità che possono consistere in periodi di durata variabile. Quindi cosa va a determinare questa durata? Essa dipende ovviamente dalle condizioni di base del paziente (malattie e disautonomie presenti)(11) ma anche da come viene portata avanti la gestione della patologia una volta dimesso dal ricovero(12). Infatti una patologia cronica

all'esaurirsi della fase acuta prevede l'adozione e il mantenimento di determinate azioni e abitudini allo scopo di rallentare il peggioramento della malattia e di ridurre la probabilità di andare incontro a recidive (13). L'insieme di questi nuovi comportamenti prende il nome di Self Care (autocura). Questo concetto prende origine dagli studi di Dorothea Orem, infermiera e teorica statunitense, che nel 1958 elaborò la teoria del Self Care poi ampliata all'interno della "Teoria generale di assistenza infermieristica" (14). Quest'ultima infatti comprende la teoria dei sistemi di assistenza infermieristica, la teoria del deficit di cura di sé e quella appunto dell'autocura. La Orem pose le basi del suo pensiero su alcune premesse che includevano la capacità da parte degli esseri umani di mettersi in azione, una volta ricevuti degli input e aver riconosciuto i loro bisogni, al fine di soddisfare le esigenze relative al loro sostentamento vitale e alla regolazione delle funzioni; inoltre, ammettendo la possibilità di vivere delle esperienze di privazioni nella forma di limitazione della cura di sé e degli altri, includeva la capacità di sviluppare e trasmettere, all'interno di un aggregato di esseri umani, modi e mezzi per individuare i bisogni e fornire gli input necessari e di assegnare la responsabilità di fornire la cura ai membri del suddetto gruppo che vivevano appunto in una situazione di limitazione.

Nella teoria della cura di sé la Orem identifica il Self Care come la cura personale quotidiana necessaria a tutte le persone per promuovere e mantenere il benessere personale durante la propria vita: essa può venire modificata da uno cambio nello stato di salute, dagli effetti dell'ambiente esterno e da altri fattori e questi cambiamenti andranno quindi a fornire gli input e a definire gli obiettivi da raggiungere di volta in volta. Nel caso di obiettivi incentrati sull'instaurarsi di diverse condizioni fisiche, lei parla di requisiti di deviazione da una condizione di salute (bisogni generati dal cambio della situazione di benessere e associati a nuovi adattamenti comportamentali e mentali; si fa riferimento quindi anche alla gestione di una qualsiasi patologia). Qualora il soggetto che interviene alla realizzazione dei requisiti coincide con quello che la subisce si può parlare di "self care agent"; quando invece colui che necessita di realizzare i bisogni incontrati nel suo sviluppo non è in grado di realizzarli in maniera autonoma e sfrutta l'intervento di una seconda persona si parla di "dependent care agency" e quest'ultima viene denominata "dependent care agent", cioè di fatto colui che agisce per soddisfare i bisogni di una persona che dipende da lui per il proprio benessere. In questo contesto la Orem sviluppa la teoria del

deficit di cura di sé, identificando il "dependent care agent" nelle figure sanitari e nei caregiver (14).

Nello scompenso cardiaco sono stati fatti numerosi studi per verificare il grado di autocura dei pazienti in modo da verificare quanto esso influisse su alcuni parametri (ad esempio nuovi ricoveri, mortalità)(10,15) e valutare la necessità di adottarla come parametro su cui investire tempo e risorse per ottenere un miglioramento negli indicatori di efficienza del sistema sanitario (12). La scelta di studiare questo fenomeno era scontata in quanto, una volta dimessi dall'ospedale, l'autocura era il fattore determinante sull'andamento della patologia e, non essendo in una struttura controllata, il paziente ne era l'autore principale (in bene e in male) (16,17). Questi studi han portato ad una relazione di linearità inversa (all'aumentare del primo diminuiva il secondo) tra il grado self care e la comparsa di eventi negativi quali la morte, nuovi ricoveri, sintomatologia (11); inoltre la maggior stabilità clinica e fisica determinata da un alto grado di self care portava ad un aumento della qualità di vita (QoL). A questo punto si è andati a ricercare i parametri che potessero a loro volta influenzare il grado di self care e quindi indirettamente andare a migliorare l'andamento della patologia e delle sue conseguenze.

In questo scenario fa la sua comparsa Albert Bandura, psicologo canadese che ha studiato lo sviluppo dell'apprendimento sociale e a cui si deve l'evoluzione nella teoria sociale cognitiva (18). Secondo quanto afferma, l'agenticità umana, intesa come la capacità intrinseca di far accadere le cose tramite un potere causale (cioè effettuando determinate azioni allo scopo di generare un risultato sfruttando il paradigma causa-effetto) è influenzata in maniera più o meno diversa da fattori personali interni (biologici, cognitivi e affettivi), dal comportamento e da fattori ambientali. Quindi l'agenticità viene definita come la facoltà di agire attivamente nel contesto in cui si è inseriti, facoltà che viene definita dall'interazione continua tra Condotta (C), Personalità (P) e Ambiente (A) (teoria della reciproco determinismo triadico) che pongono potenzialità e limiti nello sviluppo dell'agenticità. Le capacità personali soprattutto vengono distinte in 5 capacità di base (simbolizzazione, vicaria, previsione, autoregolazione e autoriflessione) che, lavorando in maniera sinergica, permettono di imparare, trasmettere e mettere in atto le azioni richieste dai bisogni, prevedere in maniera probabilistica il risultato aspettato e valutare quello effettivo il tutto per eseguire l'input iniziale di azione e per generare le basi di quelli successivi (in quanto ad esempio il risultato ottenuto in questa analisi andrà a influenzare

come esperienza sulle successive catene di agentività). Tutte queste capacità rappresentano i passaggi "pratici" nell'elaborazione delle azioni da portare avanti ma la vera chiave per l'analisi della spinta agentiva è rappresentata dal senso di autoefficacia: posta l'efficacia come capacità di assolvere a determinati scopi grazie al coordinamento delle sottoabilità (cognitive, sociali, psicologiche), il senso di autoefficacia viene definito come il grado di sicurezza con cui la persona affronta e pensa di portare a compimento una determinata azione nei parametri che ha stabilito prima di agire (ad esempio attraverso l'analisi mediata dalle capacità personali). Il grado di autoefficacia acquista quindi un carattere delimitativo rispetto alle potenzialità dell'agentività e della qualità del risultato: verranno intraprese quindi le azioni per le quali si ha maggior probabilità percepita di aver un successo accettabile secondo i propri parametri. Proprio per questo assume rilevanza questo fattore: andando a mettere in atto azioni e a creare delle situazioni favorevoli il grado di autoefficacia può aumentare e con esso il raggio delle azioni "affrontabili" e i risultati. Dunque quali sono possibilità di azione sull'autoefficacia?

Bandura divide la creazione del senso di autoefficacia in 4 fasi distinte ma parallele: la raccolta di esperienze dirette di comportamenti messi in atto che si sono concluse con un risultato efficace (la quale funge da indicatore delle proprie capacità), la raccolta di esperienze vicarie e di modellamento rispetto ad azioni e risultati altrui (che funge da confronto e da implemento delle proprie capacità), la persuasione verbale e le altre influenze sociali (che stimolano all'evoluzione e alla sperimentazione) e gli stati fisiologici e affettivi (lente attraverso la quale ogni persona valuta la propria forza, determinazione ed in generale l'agentività). Dunque queste fasi rappresentano i campi in cui investire per aumentare il senso di autoefficacia. (19)

Da che Bandura ebbe aperto il vaso di Pandora vennero eseguiti negli anni numerosi studi nei quali venivano affrontate con maggiore precisione quali potessero essere le reali correlazioni esistenti tra l'autoefficacia del paziente, l'autocura in tutti i suoi aspetti e gli altri fattori non patologia-specifici che potessero influire sull'andamento della patologia: la speranza era sempre quella di gettare nuove basi di studio per la creazione di nuovi strumenti e metodi educativi verso il miglioramento della gestione stessa in termini prognostici (quindi puntando ad una diminuzione in termini temporali e di frequenza del carico di assistenza dei pazienti, di ricadute e nuovi ricoveri). Bandura stesso continuò la sua ricerca indicando quali potessero essere le strategie da adottare per creare una scala che

andasse a verificare l'autoefficacia percepita rispetto al conseguimento di determinate azioni (20) indicando tra i parametri a cui far maggior attenzione il fatto che le scale dovessero cercare di includere tutti gli aspetti su cui potesse andare ad agire la persona (ad esempio per verificare l'autoefficacia sul controllo del peso bisogna valutare vari aspetti, dalle limitazioni che si sa imporre nella dieta e durante la spesa, all'esercizio fisico, alla forza della volontà...); oltre a dare una guida, diede un contributo pratico alla creazione di scale per la misura dell'autoefficacia (21).

Per quanto riguarda lo scompenso cardiaco gli studi han portato alla luce l'utilità di alcune strategie da mettere in atto per ottimizzare l'educazione e l'assistenza: innanzitutto è l'infermiere stesso a dover mettersi in gioco al meglio in quanto rappresenta una figura sanitaria importante nel periodo post dimissione (22) e a sua volta lo sviluppo di un programma educativo che veda il paziente come un partner che collabori allo scopo "salute" (17) aumenta il senso di cameratismo e migliora i risultati dell'assistenza (23). Passando al tipo di educazione, sono stati riscontrati miglior risultati per quanto riguardava la scelta di proporre degli interventi specifici basati sulla persona (24,25) piuttosto che sul singolo trattamento della patologia quindi assumendo un'ottica in cui l'assistenza erogata non ha come fine il trattamento della malattia ma il benessere della persona. Infatti assume importanza a questo scopo far capire che i nuovi comportamenti da assumere non rappresentano un radicale cambiamento ad una situazione negativa improvvisa, quanto più l'acquisizione di nuove abitudini (25), come lo sono state altre determinate ad esempio dal passare degli anni, che possono migliorare una situazione con cui il paziente già conviveva senza averne coscienza. La ricerca ha posto infatti luce sull'efficacia di basare le strategie educative su metodi per facilitare l'assunzione di nuovi comportamenti e di nuovi contenuti (26) e concentrate maggiormente sull'affronto e la risoluzione dei problemi riscontrati nel corso della gestione allo scopo di migliorare lo stato funzionale, psicologico e la QoL (27); la QoL aumenta soprattutto quando il paziente si sente preso in carico come avviene nel caso di strategie che puntano all'educazione ma soprattutto al supporto del paziente anche post dimissione (28).

Per meglio identificare come pianificare la dimissione e la conseguente autogestione è utile una collaborazione multiprofessionale al fine di individuare tutte le necessità che il paziente richiede una volta fuori da ambienti controllati quali l'ospedale (29); a maggior ragione questo assume rilevanza qualora si sia in presenza di pazienti con più comorbilità

con gestioni e monitoraggi spesso contrastanti (30). Al di là della presenza di patologie multiple, un team multiprofessionale e multidisciplinare si prospetta un'ottima strategia per prevenire una cattiva gestione in quanto l'autocura è influenzata dallo stato psicologico e da fattori ambientali e socioeconomici (31) che vanno identificati e trattati per evitare che vadano ad influire negativamente sull'aderenza e la compliance del paziente (10,32).

Tra questi fattori rientra quindi anche il senso di autoefficacia: in alcuni studi è stata riscontrata la sua correlazione con un miglior stato funzionale generale (16) ma nello specifico è risultato chiaro il suo legame con un maggiore grado di autocura con conseguente riduzione della sintomatologia (33) e miglioramento della QoL (soprattutto nell'ambito di strategie di tipo supporto educativo di pazienti autogestiti a domicilio (34,35,36)) e una maggior aderenza da parte del paziente al nuovo regime comportamentale (37) (la quale a sua volta porta ad un miglioramento della prognosi e degli indicatori di efficienza dell'assistenza erogata (12)).

CAPITOLO 2

INDAGINE

2.1 Descrizione del problema

Come è stato evidenziato nel quadro epidemiologico, questa patologia presenta un enorme rilevanza all'interno del quadro sanitario italiano (prima causa di ricovero per gli over 65 con un tasso di ospedalizzazione di 1387,48 per 100.000 abitanti): rappresentando una parte considerevole dei ricoveri ospedalieri costituisce un ambito degno di studio. Per il carattere di cronicità che questa patologia assume, negli ultimi anni si è assistito ad uno spostamento dell'assistenza dall'ospedale al territorio: infatti il paziente è spinto ad assumere una maggiore responsabilità nei confronti della patologia per portare avanti una gestione consapevole al fine di influire sull'andamento della propria patologia. Andando a studiare come il grado di autocura del paziente influisca rispetto all'assistenza e alla prognosi, è stato evidenziato come i pazienti spesso non seguano in maniera adeguata le indicazioni per la gestione di questa patologia. Questo fatto può essere dovuto a vari fattori: essi comprendono una scarsa conoscenza della patologia e dei razionali alla base delle raccomandazioni espresse durante l'educazione, condizioni che portano a non capire l'importanza di una corretta gestione e quindi ad una scarsa compliance. Inoltre la fase educativa può essere anche compromessa da limiti quali il tempo dedicabile all'educazione e alla sua valutazione nel tempo e da barriere comunicative (deficit sensoriali e cognitivi)(38), presenti tra il paziente e coloro che portano avanti questa fase, che vanno a limitare la capacità dell'assistito di comprendere la gestione e quindi va ad aumentare la quantità di tempo impiegata.

2.2 Scopo e quesiti di ricerca

Lo scopo di questa indagine è di valutare il grado di autocura e autoefficacia nei pazienti affetti da scompenso cardiaco e le eventuali correlazioni tra questi due parametri. Oltre all'autoefficacia patologia-specifica verranno sondati altri parametri di autoefficacia non specifici per lo scompenso cardiaco ma riscontrabili nell'ambito dell'adattamento ad una situazione di cronicità.

I quesiti posti in questo studio sono:

- Qual è il grado di autocura nei pazienti gestiti ambulatorialmente?
- Qual è il grado di autoefficacia percepita da questi pazienti?
- Che tipo di correlazione sussiste tra l'autocura e l'autoefficacia?
- Le caratteristiche generali dei soggetti influiscono su questi aspetti?

2.3 Tipologia e contesto dello studio

Questo studio presenta un'indagine epidemiologica di tipo descrittivo. I soggetti scelti per l'indagine sono stati arruolati presso l'Unità Operativa di Cardiologia dell'Ulss 2: presso questa U.O. viene istituito un ambulatorio per lo scompenso cardiaco in cui medici e infermiere eseguono le visite di arruolamento e i controlli di follow up dei pazienti che seguono (o che sono stati candidati alla presa in carico ambulatoriale). La raccolta dati è stata effettuata tra gennaio e marzo 2016.

2.4 Campionamento

Tra i pazienti seguiti dall'ambulatorio, sono stati inclusi in questo studio quelli di età >18 anni, che risultassero seguiti dall'ambulatorio da almeno un mese o usciti da esso (quindi non più presi in carico) da meno di un mese e che risultassero autonomi per quanto riguarda la gestione della patologia. Sono stati esclusi i pazienti che non hanno dato la disponibilità a partecipare allo studio.

2.5 Materiali e metodi

2.5.1 Modalità di raccolta dati

In accordo con il personale e i pazienti, i candidati allo studio sono stati avvicinati durante una visita ambulatoriale: sono stati informati rispetto al tipo d'indagine, allo scopo e alle informazioni ricercate ed è stata chiesta la disponibilità alla partecipazione e il consenso per il trattamento dei dati nel rispetto della privacy. Sono stati somministrati dei questionari autocompilati strutturati (per quanto riguarda l'autocura e l'autoefficacia) e una griglia semi-strutturata (per i dati generali); sono stati spiegati in ogni parte e sono state fornite delucidazioni rispetto ai dubbi insorti. Il questionario riguardante i dati generali del paziente è stato integrato rispetto la parte riguardante la storia clinica con quanto

riscontrato tra i dati contenuti nel cartellino clinico personale presente nell'archivio dell'ambulatorio. Per la comprensione e la compilazione dei questionari è stato presunto un tempo totale di somministrazione pari a 15 minuti.

2.5.2 Strumenti utilizzati nell'indagine

Per la misurazione del grado di autocura e di autoefficacia patologia-specifica è stata utilizzata la Self Care Heart Failure Index (SCHFI) creata inizialmente dalla dr. Riegel et al. nel 2000 (39) (il loro lavoro nell'ambito del self care era iniziato già negli anni '90) e successivamente migliorata negli anni: per questo studio si prende in considerazione la versione più recente cioè la v6.2 (pubblicata nel 2009 (40) e rivalutata nel 2014 (41)) Questa scala prevede 3 sezioni: la prima parte (sezione A) riguarda la "Self Maintenance", cioè la capacità di portare avanti le determinate azioni necessarie per mantenere la situazione stabile dal punto di vista clinico (istruzioni date come parte integrante dell'educazione sullo scompenso e divise in azioni preventive e di controllo); la seconda parte (sezione B) riguarda il "Self Management", cioè la capacità di riconoscere e saper gestire la comparsa di sintomi collegati ad un aggravamento/recidiva della patologia e di saper valutare gli interventi messi in atto; infine la terza parte (sezione C) riguarda la Self Confidence, che va a testare il senso di autoefficacia (come descritta sopra da Bandura) percepita dal paziente nel portare avanti le azioni previste dalla gestione autonoma della patologia (vedi Allegato 1).

La scala basa la valutazione su una scala Likert da 1 a 4 punti che va a definire la frequenza con cui queste azioni sono messe in atto dai pazienti: i livelli di frequenza vanno da 1 "mai o raramente" a 4 "sempre o tutti i giorni" con due passaggi intermedi rappresentati da 2 "qualche volta" e 3 "spesso". Potendo ottenere un punteggio che può variare da un minimo di 22 ad un massimo di 88 punti, i risultati dell'indagine sono successivamente stati standardizzati ad una scala 0-100 per facilitare l'interpretazione delle statistiche; siccome l'item 8 presenta una connotazione negativa, è stato ricodificato come indicato dall'autrice (1=4 2=3 3=2 4=1).

Per valutare il senso di autoefficacia generalizzato alle patologie croniche, è stato utilizzata la Chronic Disease Self Efficacy Scales (CDSSES) proposta e validata da Lorig et. al nel 1996 (42,43) e successivamente rivisitata e ridotta nel 2001 (44). È stata presa in considerazione la versione originale in quanto più estesa ed adattabile ad una situazione

patologica specifica; inoltre in quanto rappresenta un insieme di scale e item che vanno a sondare aspetti diversi dalla SCHFI (l'esercizio fisico, l'acquisizione di informazioni, il supporto fisico ed emotivo, la comunicazione con il personale sanitario, le faccende quotidiane, le attività sociali, la gestione della depressione) non sono state prese in considerazione le scale che riguardavano la gestione dei sintomi e della patologia in generale e la mancanza di respiro in quanto le prime due sezioni della SCHFI risultavano più specifiche per la patologia rispetto ad esse. Le risposte al questionario variano secondo una scala visiva con punteggio compreso tra 1-10 (scala di Likert di 10 punti) dove 1 rappresenta "non sono sicuro" e indica la totale insicurezza/mancanza di fiducia rispetto alle proprie capacità di portare avanti una determinata azione mentre 10 rappresenta "totalmente sicuro" e indica la totale sicurezza; il questionario è composto da 13 item più un altro che va applicato solo nel caso in cui il paziente sia ancora in grado di effettuare attività fisica di media intensità almeno 3/4 volte a settimana e quindi andrà utilizzato in quei pazienti che all'item 7 della SCHFI hanno risposto 3 o 4 (vedi Allegato 2). In questo studio il questionario appena presentato non viene proposto come strumento da poter utilizzare per altri studi: invece viene inserito per dar luce ai singoli campi in quanto essi rappresentano aspetti che, essendo di carattere generale e non patologia-specifici, possono non essere presi in considerazione nell'ambito di un'assistenza infermieristica che spesso valuta maggiormente le conseguenze prettamente sanitarie di una diagnosi e quindi possono non essere presi in considerazione come fattori attivi di fronte ad una scarsa compliance.

Tramite un apposito questionario sono stati raccolti dati di carattere generale (età, sesso, altezza e peso dell'assistito con BMI, scolarità, occupazione, tipo di convivenza) e di carattere specifico per quanto riguarda la patologia (classe NYHA, anni trascorsi dalla diagnosi, patologie presenti, durata del rapporto con l'ambulatorio, numero di follow up saltati, numero di ricoveri per recidive e anni dall'ultimo) (vedi Allegato 3).

2.5.3 Analisi dei dati raccolti

I dati ottenuti sono stati raccolti e analizzati utilizzando Excel: i dati quantitativi e qualitativi sono stati analizzati attraverso alcune variabili statistiche standard (media, deviazione standard, frequenza assoluta e relativa) per dare un quadro generale dell'andamento.

Per quanto riguarda invece l'analisi incrociata dei dati dei diversi strumenti, è stato utilizzato l'indice di correlazione di Pearson (r) il quale indica la presenza e il tipo di relazione di linearità tra due variabili statistiche (quindi se e come un valore ne influenza un altro). I valori assunti da questo indice vanno da $-1 < r < 1$: se $r < 0$ sono correlate negativamente (all'aumentare di una variabile diminuisce l'altra), se $r > 0$ sono correlate positivamente (all'aumento di una corrisponde l'aumento dell'altra) mentre se $r = 0$ non sono correlate (le due variabili sono indipendenti). Inoltre per le variabili correlate positivamente (e in modo analogo per quelle negativamente) bisogna distinguere la forza della correlazione: per valori $0 < r < 0,3$ si parla di correlazione debole, per $0,3 < r < 0,7$ di correlazione moderata e per $0,7 < r < 1$ di correlazione forte. Una volta determinato il grado di correlazione è stata verificata la sua attendibilità accoppiandolo al test T di Student, il quale serve ad indicare con che probabilità il risultato ottenuto rispetto al grado di correlazione sia dovuto al caso piuttosto che alla reale presenza di una relazione lineare. In questo test vengono inseriti gli intervalli di dati da analizzare (ipotetiche variabili dipendente e indipendente) e vengono assegnati altri 2 valori a seconda se si sappia o meno che un intervallo di variabili è maggiore o meno rispetto l'altro (si inserisce il valore 1 o 2) e se gli intervalli siano accoppiati da un legame di tipo "pre" e "post" intervento e abbiano o meno la stessa varianza (si inserisce 1, 2 o 3). Per quanto riguarda l'ambito biomedico, risultano interessanti valori $T < 0,05$ e $T < 0,01$ (rispettivamente la probabilità che la correlazione riscontrata sia dovuta al caso è valido solo per il 5% e l'1% dei casi).

CAPITOLO 3

RISULTATI

3.1 Descrizione dei risultati

3.1.1 Caratteristiche del campione

Per lo studio sono stati selezionati 61 pazienti che andavano incontro ai criteri di inclusione: 17 non hanno dato il proprio consenso a prendere parte all'indagine mentre 2 sono stati ricoverati prima di poter essere proceduti con la raccolta dati. In totale hanno partecipato allo studio 42 pazienti (vedi Fig.1 Allegato 9). Il campione è formato da 29 uomini (69,05%) e 13 donne (30,95%) di età media (M) pari a 72,76 (deviazione standard (DS) 8,28). L'indice di massa corporea (BMI) dei partecipanti si assesta su una media di 26,73 (DS 5,67). Il 90,84% dei partecipanti è attualmente in pensione mentre il restante 9,52% si divide tra impiegati, liberi professionisti e casalinghi; il 42,86% convive solo con il coniuge e con il consorte e i figli (16,67%), mentre il resto vive solo con il figlio (14,29%), da solo (23,81%) o con un convivente (2,38%). Il livello di scolarità medio è pari a 2,69 (DS 0,90) in quanto il 50,52% risulta aver conseguito la licenza elementare mentre il resto ha raggiunto livelli superiori (restando però entro il diploma di scuola superiore). Il grado NYHA del campione varia da I a III (M 1,98, DS 0,58) assestandosi prevalentemente nel grado II (22 pazienti pari al 52,38%); non tutti i pazienti sono catalogati in maniera netta in quanto ne sono presenti 8 che vengono classificati in una fase intermedia tra un grado e il successivo. Gli anni dalla diagnosi sono il risultato del confronto tra la testimonianza diretta del paziente e la verifica della cartella clinica: non essendo presente in tutto il campione la presenza di almeno un ricovero o di una conferma comunque dell'inizio approssimativo della patologia, gli anni riportati sono stati inseriti in base al primo riscontro di scompenso certificato o comunque al primo riscontro di malattia cardiaca la cui evoluzione ha portato alla malattia in questione. Inoltre, per quanto riguarda gli anni dalla presa in carico, in mancanza di un riscontro per ogni paziente di indicazioni precise (quali ad esempio documenti in cui si attestava che il paziente veniva ufficialmente preso in carico dall'ambulatorio) sono stati presi come parametro le date meno recenti in cui il paziente era stato seguito dalle dottoresse che gestiscono l'ambulatorio

(presupponendo quindi gli anni in cui han ricevuto lo stesso tipo di educazione e addestramento in quanto portato avanti dalla stessa persona). Detto ciò, per quanto riguarda gli anni di “convivenza” dei pazienti con le patologie cardiache e la loro gestione è stata riscontrata una media pari a 9,98 anni (DS 5,28) mentre gli anni dalla presa in carico risultano in media 4,53 (DS 3,13). Per quanto riguarda l'aderenza ai controlli, in media i pazienti han saltato 0,10 follow up (DS 0,30) per motivi vari (dimenticanza, malattia) e nessuno ha comunque saltato più di una visita di controllo. Infine i ricoveri per un aggravamento dello scompenso risultano in media pari a 1,10 (DS 1,53) con limiti compresi tra 0 e 8 e in media l'ultimo ricovero risulta pari a 2,65 anni prima (SD 2) cioè quasi 32 mesi (vedi Allegato 4).

3.1.2 Risultati in rapporto ai quesiti di ricerca

Per quanto riguarda la SCHFI (per i dati completi vedi Allegato 5 e 6), nella parte relativa alle attività di controllo e prevenzione della patologia (sez. A, vedi Fig.2 Allegato 9), il 57,14% dei pazienti ha affermato di utilizzare sempre un sistema per ricordarsi i farmaci da prendere, di fare raramente un po' di attività fisica ogni giorno (52,38%) e di pesarsi al massimo qualche volta (54,77%) mentre il 26,19% si pesa ogni giorno; il 73,81% afferma di controllarsi quotidianamente le caviglie per riconoscere un eventuale rigonfiamento e di non aver mai o raramente dimenticato di assumere un medicinale della terapia (71,4%). Il 50% dei pazienti afferma di eseguire visite mediche, di fare ginnastica in maniera prolungata (61,9%) e di adottare precauzioni per evitare di ammalarsi (61,91%) al massimo qualche volta. Per quanto riguarda le restrizioni dietetiche il 50% cerca di scegliere spesso cibi con poco sale se si trova a casa mentre se mangia fuori casa la percentuale scende al 30,95%.

La sezione B andrebbe compilata solo se il paziente risulta aver avuto la sintomatologia descritta nell'arco dell'ultimo mese: nel presente studio è stata compilata per tutti i pazienti solo allo scopo di poter misurare la sua correlazione rispetto alle altre sezioni e variabili. Rispetto al riconoscimento e gestione dei sintomi (sez. B, vedi Fig.3 Allegato 9) solo 17 pazienti (40,48%) hanno avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie nel mese precedente allo studio: tra i pazienti restanti 13 non ricordano di averli mai sperimentati a casa.

Tra i pazienti che han avuto questi sintomi nell'ultimo mese, il 23,53% afferma di non averli riconosciuti come complicanza dello scompenso mentre il 35,29% li ha ricollegati ad

esso molto rapidamente. Tra i rimedi citati, il 29,41% proverebbe molto probabilmente ad assumere una compressa di diuretico in più o ricorrerebbe all'aiuto da parte di un professionista (23,53%); il 41,19% dei pazienti non ha attuato nessuno dei rimedi proposti e tra i restanti il 47,06% ha valutato in maniera sicura o molto sicura l'utilità del rimedio attuato.

Nella parte riguardante l'autoefficacia specifica (sez. C, vedi Fig.4 Allegato 9), il 42,86% dei pazienti ha ritenuto di essere in grado quasi sempre di prevenire l'insorgenza dei sintomi, di seguire le indicazioni ricevute in ambulatorio (85,71%), di valutare l'importanza della sintomatologia (57,14%), di saper riconoscere i cambiamenti nel proprio stato di salute (71,43%), di saper mettere in pratica rimedi per alleviare i sintomi (33,33%) e di valutarne l'efficacia (64,29%).

Parallelamente per quanto concerne l'autoefficacia generica (AEG) la media dei valori totali ottenuti negli item si assesta su 7,56 e varia da 5,52 a 9,45 (per i valori singoli si faccia riferimento all'Allegato).

Passando alle relazioni tra scale di valori, la sez. C risulta avere una correlazione di tipo positivo con entrambe le sezioni che determinano l'autocura specifica (sez. A $r=0,08$ e sez. B $r=0,06$ e $T<0,01$) per lo scompenso cardiaco. Il grado di correlazione risulta positivo anche tra i due aspetti dell'autocura (sez. A e B $r=0,27$ $T<0,01$) e i due tipi di autoefficacia (sez. C e AEG indicata come Self Eff. All'interno delle tabelle) con $r=0,36$ e $T<0,01$.

Per quanto riguarda l'influenza dei parametri generali del paziente, le uniche correlazioni degne di nota in senso positivo sono quelle ottenute tra il numero di patologie e il numero di ricoveri per scompenso e la sez. A ($r=0,6$ e $r=0,3$ con $T<0,01$), sempre tra i primi due parametri e la classe NYHA comparati alla sez. B (rispettivamente $r=0,54$, $r=0,33$ e $r=0,42$ $T<0,01$) e infine gli anni dalla diagnosi e la sez. C ($r=0,39$ $T<0,01$) e gli anni dalla presa in carico e AEG ($r=0,31$ $T<0,01$). Invece le correlazioni negative interessanti sono quelle che mettono in relazione età ($r=-0,31$ $T<0,01$) e il sesso ($r=-0,47$ $T<0,01$) con AEG. Infine, andando a valutare le correlazioni dei singoli item del questionario riguardante l'AEG, sono state rilevate relazioni positive tra la sicurezza di poter ottenere del supporto emotivo da persone esterne ad amici e parenti ($r=0,45$ $T<0,01$), di poter parlare con il medico di problemi personali correlati con la malattia ($r=0,41$ $T<0,01$) e di poter portare avanti un'attività fisica intensa e di frequente ($r=0,3$ $T<0,01$) e la sez. C. L'unica correlazione moderata negativa risulta nel confronto tra l'item 14 (l'ultimo dei tre appena

citati) e la sez. A ($r=-0,36$ $T<0,01$) (per i dati completi rispetto alle correlazioni si veda l'Allegato 8).

3.2 Discussione

Analizzando i fattori appartenenti alla sez. A si può notare che le indicazioni che i pazienti tendono a seguire più facilmente (nelle quali han risposto spesso o sempre) sono rappresentate dall'utilizzo di sistemi per aiutarsi a ricordare le medicine da assumere (61,9%), dal controllo quotidiano delle caviglie per rilevare la presenza di edemi (83,33%), dall'esecuzione di attività fisica leggera (64,28%) e di controlli periodici (50%), dal mantenimento delle restrizioni di sodio in generale (50%); inoltre la maggioranza (71,43%) afferma di non aver mai dimenticato di assumere i farmaci contenuti nella terapia quotidiana. L'utilizzo di sistemi per prevenire le dimenticanze nella terapia risultano essere un ottimo sistema (45) soprattutto se rapportato ai dati ottenuti rispetto alla numero di pazienti che hanno avuto delle dimenticanze nell'assunzione della terapia. Ovviamente va detto che i pazienti che han risposto 1 all'item 10 han spiegato la scelta di non utilizzare alcun sistema se non solo la propria memoria, in virtù dell'abitudine generata dai molti anni di malattia. Benché possa sembrare plausibile, la correlazione tra anni dalla diagnosi, anni dalla presa in carico e la sez. A dimostra che essi sono correlati ($r=-0,06$ e $T<0,01$ per entrambe le relazioni) in maniera debole, ma negativamente (quindi all'aumento dei primi diminuisce la seconda) il che risulta spiegabile assumendo l'ipotesi che, essendo passato maggior tempo dalla diagnosi e dalla presa in carico, i contenuti educativi siano stati dati per assodati e quindi non più analizzati o messi in discussione. Per quanto riguarda il monitoraggio della presenza di gonfiore alle caviglie esso risulta essere l'indicazione seguita con più regolarità (il 73,81% controlla ogni giorno) e questo fatto è facilitato dall'assunzione di un abitudine tanto semplice quanto efficace: ai pazienti è semplicemente stato fatto notare che potevano far combaciare il momento del controllo con il momento della vestizione e quindi molti pazienti han concordato sul fatto di controllare le caviglie nel momento in cui indossavano i calzini o le calze; inoltre molti han spiegato di monitorare la presenza dell'edema semplicemente notando se il segno lasciato ad esempio dai calzini fosse più o meno profondo (come conseguenza della maggior tensione a cui sono sottoposti). Rispetto all'esecuzione di attività fisica, i pazienti sono portati in larga parte (64,28%) a fare spesso dell'attività fisica di base (identificata ad esempio con le pulizie domestiche e il giardinaggio) mentre la capacità di completare attività a maggiore

dispendio energetico spesso o sempre risulta essere mantenuta in percentuali minori (64,28% --> 38,09%). In questo caso può aver rilevanza la presenza di patologie non direttamente ricollegabili allo scompenso (artrosi, infiammazione del nervo sciatico) ma che possono portare a delle limitazioni funzionali. Secondo alcuni studi la rilevazione del peso risulta essere tra le indicazioni su cui pongono più attenzione gli infermieri (46) e su cui i pazienti si dividono rispetto all'aderenza (47): in quest'indagine il campione tende a dividersi a metà tra quelli che si pesano al massimo qualche volta (54,77%) e coloro che invece sono più ligi al controllo (45,23%). La considerazione che il paziente portava a supporto dello scarso monitoraggio del peso risultava essere la convinzione di mantenersi sempre e comunque intorno allo stesso valore però d'altro canto i pazienti che han affermato di aver sperimentato la comparsa di gonfiore alle caviglie han riferito di essersene accorti, oltre grazie al controllo visivo, per una sensazione di maggior pesantezza del proprio corpo; infatti anche i risultati delle risposte degli item 19 e 20 della SCHFI (relativi al riconoscimento dei sintomi e di qualsiasi cambiamenti nella propria salute) han dimostrato un maggior senso di sicurezza (medie delle risposte rispettivamente di 3,29 e 3,64) rispetto a questo tipo di monitoraggio. L'importanza di eseguire visite periodiche e l'aderenza ai follow up risultano necessarie per avere un quadro più preciso dell'andamento della patologia (48) e della autocura messa in atto (49) in modo da poter mettere in atto i relativi aggiustamenti: il campione considerato si divide equamente tra chi effettua visite con frequenze alte e basse. Questo fattore però non è sempre valutabile come indicatore di efficacia nell'autocura in quanto molti pazienti la frequenza delle visite patologia-specifiche sono dettate dal centro/ambulatorio che prende in carico il paziente e quindi il risultato, più che portare ad una correlazione positiva tra frequenza di visite e autocura, determina una relazione di tipo negativo in quanto il paziente, conseguendo un miglior grado di autocura, influisce sull'andamento della patologia (e ad esempio sulla sua severità nella classificazione NYHA) migliorandola e quindi si rendono meno necessarie visite di controllo in tempi ristretti. Per questo un parametro che può essere più utile rispetto alla qualità dell'autocura è rappresentato dal numero (o dalla percentuale) di follow up saltati che nel nostro studio risulta correlato, seppur in maniera debole, negativamente rispetto all'autocura e all'autoefficacia ($r=-0,14$ e $r=0,02$ $T<0,01$). Per quanto riguarda la prevenzione della malattia i pazienti risultano non mettere in atto per la maggior parte delle volte strategie per evitare di ammalarsi: le cause di questo sono dovute a pregiudizi (ad

esempio sulla validità dei vaccini), alla sottovalutazione della capacità di trasmissione delle malattie (soprattutto quelle per vie aerea o droplets) e alla paura di risultare offensivi nei confronti delle persone attorno ("anche se il mio vicino in sala d'aspetto o in autobus continua a starnutire per il raffreddore, io non mi allontano perchè sennò pensa che voglia evitarlo perchè malato"). Rispetto alle restrizioni dietetiche sono stati effettuati numerosi studi che han portano ad evidenziare delle difficoltà nell'adozione delle nuove abitudini alimentari (50): il grado di aderenza ad una dieta iposodica e alle restrizioni di liquidi dipende dalla presenza di pregiudizi e dai benefici che il paziente collega ad una dieta che comprende la riduzione del sale (51) mentre l'efficacia dell'educazione dipende anche dalla conoscenza che il paziente possiede rispetto a quali siano gli alimenti e gli ingredienti da evitare o limitare per ridurre il sodio e i liquidi ingeriti (52). La restrizione di sodio diventa più difficile da applicare per il paziente quando si trova fuori casa in quanto ha una minor possibilità (a causa dell'imbarazzo per la propria condizione o scrupoli rispetto a dettare dei paletti per la preparazione dei cibi) di partecipare alla preparazione del cibo (53). I risultati dello studio e le puntualizzazioni dei pazienti riflettono le difficoltà incontrate in letteratura rispetto all'integrazione di quest'indicazione nella quotidianità: il 50% mangia spesso o sempre cibi con poco sale mentre solo il 30,95% si attiene alla dieta iposodica quando si trova fuori casa.

Per quanto riguarda il riconoscimento e la gestione dei sintomi sono stati eseguiti alcuni studi che han determinato la dispnea come sintomo predominante (54) tra gli scompensati ma anche come complicanza dello scompenso meno recepita tra essi, sia come malore sia come associata ad una causa di natura cardiaca (55). I sintomi sono riconosciuti più facilmente se è presente una conoscenza di base su ciò che li determina e come vengono identificati (45,56) e i pazienti che han già provato la sintomatologia tendono a riconoscerla meglio rispetto a chi non ha mai avuto esperienza (57); una volta messo in atto il rimedio la sicurezza nella valutazione dello stesso è correlata in maniera importante all'autoefficacia del paziente (57). I pazienti del campione che han sperimentato la sintomatologia (69,05%) il 35,72% riescono generalmente a riconoscere e ricondurre il sintomo alla condizione cardiaca in maniera rapida o molto rapida mentre quelli che non l'hanno associata allo scompenso (14,29%) hanno sperimentato episodi di dispnea che han ricondotto a patologie polmonari o semplicemente ad uno sforzo troppo intenso (ma senza pensare che fosse l'intolleranza data dalla disfunzione cardiaca); tra questi, andando ad

includere solo quelli che hanno avuto dei sintomi nel corso del mese precedente, il 47,05% li ha riconosciuti in maniera rapida o molto rapida mentre il 23,53% non li ha collegati allo scompenso. Da ciò risulta una percentuale maggiore di mancato riconoscimento dell'origine cardiaca della sintomatologia per quanto riguarda coloro che l'hanno sperimentata di recente rispetto al campione totale, andando in contrasto con quanto riscontrato nella letteratura. Per quanto riguarda l'utilizzo di rimedi e la loro valutazione, il campione ha dimostrato di provare con maggior probabilità ad aggiustare la terapia diuretica (40,47%) (ma solo su indicazione medica di diuretici assumibili al bisogno) o a rivolgersi al medico o all'infermiere (38,09%) per decidere le azioni da mettere in atto; la sicurezza con cui hanno identificato i rimedi attuati risulta alta o molto alta per il 38,10% del campione mentre il 57,14% afferma di non aver mai attuato nessuno dei metodi descritti, affermando da una parte la convinzione di poter gestire da soli la sintomatologia (ad esempio mediante il riposo e l'astensione temporanea da ogni attività) e dall'altra la volontà di rivolgersi prima al pronto soccorso rispetto al personale dell'ambulatorio o al MMG. Non sussiste una correlazione importante tra la sez. B e la sez. C ($r=0,06$ $T<0,01$) e la AEG ($r=0,09$ $T<0,01$).

All'interno della letteratura, alcuni dati socio-demografici hanno dimostrato di avere un influsso rispetto ai risultati dell'educazione (58). Per quanto riguarda l'età, i pazienti di età più avanzata sembrano rispondere meglio ai nuovi interventi (probabilmente in quanto correlato ad un maggior numero di anni di convivenza con la patologia e la sua gestione) (59); in questa analisi l'unica correlazione debole positiva avviene tra età e sez. A ($r=0,10$ $t<0,01$) quindi rispetto al mantenimento della stabilità clinica. Un altro studio correla gli anni dalla diagnosi ad un maggior valore ottenuto nella sez. A (54); questo non avviene nel campione che anzi presenta una correlazione di tipo negativo ($r=-0,06$ $T<0,01$), mentre invece risultano correlati con la sez. C ($r=0,39$ $T<0,01$) che porta a pensare che il senso di autoefficacia può migliorare nel corso degli anni parallelamente all'integrazione della malattia nella quotidianità. Nella letteratura ad un basso livello di educazione sono stati correlati dei risultati migliori nella gestione (37,59,60). Per quanto riguarda il campione analizzato esso presenta un livello medio di educazione basso (il che è perfettamente compatibile con il valore alto riscontrato come età media in quanto nei primi decenni del 1900 il livello minimo di istruzione obbligatoria era rappresentato dalla licenza elementare e erano pochi coloro che proseguivano negli studi piuttosto che iniziare a lavorare) e

riporta correlazioni deboli di tipo positivo con tutte le sezioni tranne la sez. B ($r=-0,16$ $T<0,01$): un maggior livello di educazione risulta essere collegato a risultati peggiori rispetto al riconoscimento e trattamento della sintomatologia. Per quanto riguarda il genere la letteratura afferma che nelle donne ad un aumento dell'autoefficacia corrisponde un aumento del grado di autocura mentre negli uomini la prima variabile è correlata maggiormente alle conoscenze che possiede (61). Assegnando all'uomo il valore 1 e alla donna il valore 2, dall'indagine si evince che le donne ottengono migliori risultati nelle sezioni relative all'autocura ($r=0,17$ e $r=0,09$ con $T<0,01$) mentre gli uomini dichiarano un maggior grado di autoefficacia generica ($r=-0,47$ $T<0,01$): invece l'autoefficacia specifica risulta essere indipendente dal sesso del paziente ($r=0$ $T<0,01$). In uno studio il fatto di essere impegnato lavorativamente è stato collegato ad un minor grado di autocura (59,62) e questo fatto si riflette anche nel presente studio nel quale le Sez. A e B risultano correlate positivamente ($r=0,19$ e $r=0,23$ con $T<0,01$) con la mancanza di un impiego (in cui sono stati inclusi i pensionati e i casalinghi) e negativamente per quanto riguarda l'autoefficacia specifica e generica ($r=-0,28$ e $r=-0,13$ con $T<0,01$): in assenza di un'occupazione, i pazienti dimostrano un maggior grado di autocura ma una minore sicurezza rispetto alla patologia e alla quotidianità. Invece una relazione interessante è rappresentata dalle correlazioni moderate positive tra numero di patologie e sez. A ($r=0,60$ $T<0,01$) e sez. B ($r=0,54$ $T<0,01$): essa infatti mette in luce come più patologie (e quindi presumibilmente un maggior numero di medicinali e accortezze da assumere) siano legate ad un maggior grado di autocura, come risulta all'interno di studi effettuati sulla comorbilità multipla nel paziente scompensato (63).

Per quanto riguarda l'autoefficacia generica nella letteratura si possono riscontrare molti studi che vanno ad elevare l'importanza del rapporto con le figure sanitarie nel corso dell'educazione (23), della presenza di un supporto sociale (62,64,65,66) e della possibilità di mantenere un certo grado di indipendenza (67) il tutto allo scopo di non andare incontro ad uno stato depressivo che è stato collegato ad una minore autocura (32,38,68); una migliore autoefficacia è stata collegata infatti a minor stati depressivi, ad una maggior aderenza ai trattamenti e dei migliori risultati clinici (69). Nell'analisi effettuata le medie dei valori sono sempre maggiori di 6 (si attestano quindi sulla fascia media e alta) a esclusione dell'item 1 (riguardante l'acquisizione di informazioni sulla patologia) che ha ottenuto una media di valori pari a 5,52: i pazienti infatti tendono ad escludere la ricerca di

informazioni sullo scorporo tramite risorse della comunità (che include ricercarle chiedendo ai conoscenti, tramite l'uso di biblioteche e internet) in quanto non si sentono sicuri della validità di quelle ottenute, preferendo quindi interrogare il personale sanitario rispetto i dubbi sulla propria patologia. Il valore medio maggiore (M 9,45) è stato rilevato nell'ambito della comunicazione con i sanitari rispetto alla malattia: i pazienti si sono dimostrati sicuri di poter parlare di ogni aspetto della patologia che li preoccupa. Le correlazioni moderate positive rispetto a questi item si riscontrano per quanto concerne la ricerca di supporto emotivo da figure diverse da famiglia e amici ($r=0,45$ $T<0,01$), la libertà poter parlare con il medico di problemi personali ($r=0,41$ $T<0,01$) e il mantenimento di una moderata attività fisica ($r=0,3$ $T<0,01$) rispetto alla sez. C: un aumento di questi fattori è quindi collegata ad una maggior sicurezza rispetto a quanto messo in atto per gestire della patologia. Invece una correlazione moderata negativa è stata trovata nel confronto tra quest'ultimo item e la sez. A ($r=-0,36$ $T<0,01$). Da questo risulterebbe quindi che i pazienti che si sentono più sicuri di poter portare avanti dei livelli moderati di esercizio fisico avrebbero un minor grado di autocura rispetto agli altri: potendo porre delle ipotesi questo può essere una conseguenza di un'educazione più improntata sull'aspetto dell'attività rispetto al resto oppure per l'importanza che l'attività fisica presenta nella quotidianità per il paziente.

In generale, lo studio effettuato non ha identificato correlazioni di grado forte (quindi $r>0,7$) tra i parametri che sono stati inseriti nei quesiti di ricerca per lo studio. Tra le correlazioni generali, quella tra sez. C e AEG ($r=0,36$ $T<0,01$) è l'unica di grado moderato e mette in luce il collegamento, seppur aspecifico, tra l'autoefficacia specifica della patologia e quella generica per le patologie croniche. Invece per quanto riguarda le correlazioni tra sez. C e sez. A e AEG e sez. A, nonostante negli studi abbiano raggiunto livelli di correlazione considerevoli (70), nel presente studio non assumono la stessa forza (rispettivamente $r=0,08$ e $r=0,04$ con $T<0,01$): l'autoefficacia nella patologia e quella generale sembrano influenzare positivamente ma in maniera debole il mantenimento della stabilità clinica.

3.3 Limiti dell'indagine

Quest'indagine è stata eseguita reclutando i candidati per lo studio presso una singola realtà ospedaliera che, non essendo un centro per la gestione di questa determinata patologia, raccoglie pazienti affetti da SC dai comuni limitrofi e comunque entro un raggio limitato:

ciò ha determinato il numero limitato del campione iniziale, il quale è stato ulteriormente ridotto a causa di fattori quali la non disponibilità alla partecipazione allo studio o l'impossibilità di somministrare i questionari a causa di impedimenti quali la distanza o l'aggravarsi delle condizioni cliniche del candidato. Inoltre rispetto i dati generali dei pazienti, alcuni parametri quali gli anni dalla diagnosi e dalla presa in carico sono stati adattati come descritto sopra a causa della mancanza di una documentazione chiara e univoca su tutti i pazienti.

Un altro limite in questo studio è stato definito dalla scelta di non prendere in considerazione la specificità della modalità e dei contenuti dell'assistenza portata avanti dal personale dell'ambulatorio per porla a confronto con altri tipi di educazione sanitaria.

3.3.1 Raccomandazioni per la riproposizione dello studio

Per avere una maggior attendibilità del risultato sicuramente va valutato un campione più ampio e comprendente pazienti gestiti da ambulatori diversi (questo fatto permette di dare una visione più generale in quanto i metodi e i contenuti educativi varierebbero in maniera più o meno importante; ovviamente non è applicabile nel caso della valutazione pre e post intervento nell'ambito di uno studio su nuovi metodi educativi). Inoltre, per superare ostacoli basati sull'assenza di una documentazione univoca, la scelta dei candidati potrebbe essere effettuata ad esempio all'interno di database nazionali come quello dell'ANMCO, in cui vengono inseriti alcuni pazienti sulla base della loro clinica al fine di creare delle statistiche nazionali e quindi sono monitorati in maniera più specifica rispetto alla scompenso piuttosto che alla situazione cardiaca generale.

Benché il tempo medio di somministrazione si sia mantenuto sui 15-20 minuti (come preventivato) ci sono stati dei picchi di durata notevole. Il tempo impiegato andava ad aumentare soprattutto quando si cominciava ad affrontare la parte che tratta l'autoefficacia, parametro meno pratico e quindi più difficile da comprendere anche per il paziente: per questo si raccomanda di preparare una spiegazione chiara rispetto all'autoefficacia e agli item ad essa riferiti in modo da convergere l'attenzione del paziente ed ottenere una risposta coerente con il proposito dell'item.

Infine questo studio tratta marginalmente l'apporto che può portare il convivente e in generale la famiglia e gli amici rispetto all'autocura e all'autoefficacia: per i pazienti che non risultano essere totalmente autonomi può essere quindi utile andare a valutare l'apporto determinato da quelli che rappresentano per loro dei veri e propri caregiver. A questo fine

per uno studio simile e comparativo (nel caso di pazienti e caregiver gestiti dallo stesso ambulatorio) viene proposta la CC-SCHF, una scala validata creata dal dr. Vellone et al. nel 2013 (71,72) che va a testare il contributo del caregiver sull'assistenza prestata al proprio assistito ricalcando le 3 sezioni della SCHFI andando però a porre il caregiver come soggetto attivo (in compartecipazione con l'assistito o in autonomia nel caso quest'ultimo non sia in grado di portare avanti da solo le azioni necessarie all'autocura) nella gestione e va a valutare l'autoefficacia percepita dal caregiver riguardo il suo operato. Questo potrebbe essere un'ulteriore punto di partenza per adattare non solo l'assistenza nei confronti del paziente ma anche il tipo di arruolamento e di educazione erogata nei confronti del caregiver.

3.4 Implicazioni per la pratica infermieristica

Da questo studio si evince l'importanza che ha per l'infermiere la valutazione del grado di autocura e autoefficacia. A questo fine è consigliabile l'adozione di uno strumento chiaro, veloce e ripetibile come quello usato nello studio e che sia adeguato rispetto ai parametri ricercati e ai contenuti dell'educazione e dell'assistenza erogata. Dalla valutazione nel tempo di questi aspetti, l'infermiere e gli altri professionisti coinvolti potranno quindi creare dei trend per descrivere al meglio l'andamento della patologia e per valutare i campi in cui intervenire e la validità dei nuovi interventi applicati per migliorarli. Questo tipo di monitoraggio andrebbe definito all'interno di un PDTA (a Feltre non presente per la specificità feltrina) in modo da generare un tipo di assistenza comune in cui i professionisti coinvolti possano portare avanti i compiti determinati dal ruolo in esso definito senza inutili sovrapposizioni e senza lacune nella gestione. Rispetto a quanto evidenziato tra i pazienti del campione, l'infermiere innanzitutto dovrebbe porre attenzione rispetto al riconoscimento e trattamento dei sintomi in quanto, oltre a quelli che non li hanno mai sperimentati, molti pazienti non mettono in atto delle strategie attive alla loro risoluzione (come quelle descritte nella sez. B) quanto invece atteggiamenti passivi (aspettare che l'affanno o il gonfiore passi da solo) che possono portare a recidive e in generale ad un peggior grado di autocura (54,73). Rispetto agli item della sez. A l'educazione dovrebbe essere adattata alla capacità di comprensione del paziente (74) e mirata a spiegare l'importanza e lo scopo di ogni comportamento andando a verificare le conoscenze e i preconcetti del paziente: nello specifico andranno riesaminati gli aspetti riguardanti l'importanza e lo scopo del controllo del peso, della prevenzione delle malattie,

dell'adesione completa alla dieta iposodica e dell'attività fisica promuovendo soprattutto l'allenamento del grado di tolleranza allo sforzo tramite l'utilizzo di specifici interventi e strumenti (75,76).

3.5 Conclusioni

Questo studio non ha riscontrato correlazioni forti tra i parametri studiati ma è comunque servito a verificare i margini di azione su cui può intervenire l'infermiere in quanto professionista capace di applicare interventi di natura educativa (Codice Deontologico art. 2) al fine di portare l'assistito al maggior grado di autonomia possibile (C.D. art. 7). Proprio per questa responsabilità l'infermiere è chiamato in causa come attore principale nell'arruolamento di un paziente e nella sua trasformazione in partner nella gestione.

Per quanto riguarda gli strumenti usati, la rivalutazione tramite la SCHFI può aiutare il paziente (e il personale sanitario) a comprendere realmente la qualità della sua autocura, le direzioni in cui agire e la loro efficacia; inoltre, a lungo tempo, essa potrà dare anche valori di autoefficacia specifica più attendibili.

Rispetto ai parametri tratti dalla CDSES le correlazioni positive evidenziate nei confronti della SCHFI andranno certamente studiate meglio ma hanno la potenzialità di fungere da trampolino per adattare delle strategie che mirino, andando a lavorare sui singoli fattori, ad un miglioramento dell'autoefficacia specifica e quindi anche della gestione nel suo insieme.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey Jr. DE, Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: A report of the American college of cardiology foundation/american heart association task force on practice guidelines. *J Am Coll Cardiol* 2013;62(16):e147-e239.
- (2) Bonow RO, Ganiats TG, Beam CT, Blake K, Casey Jr. DE, Goodlin SJ, et al. ACCF/AHA/AMA-PCPI 2011 Performance Measures for Adults with Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Performance Measures and the American Medical Association-Physician Consortium for Performance Improvement. *J Am Coll Cardiol* 2012;59(20):1812-1832.
- (3) Dolgin M. The Criteria Committee of the New York Heart Association. Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels. 9th ed. Boston, Mass: Little, Brown & Co; 1994: 253-256.
- (4) Hicks KA, Tcheng JE, Bozkurt B, Chaitman BR, Cutlip DE, Farb A, et al. 2014 ACC/AHA key data elements and definitions for cardiovascular endpoint events in clinical trials: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association task force on clinical data standards (Writing Committee to Develop Cardiovascular Endpoints Data Standards). *Circulation* 2015;132(4):302-361.
- (5) Mastromarino V, Casenghi M, Testa M, Gabriele E, Coluccia R, Rubattu S, et al. Polypharmacy in heart failure patients. *Curr Heart Fail Rep* 2014 Jun;11(2):212-219.
- (6) Steinacher R, Rottlaender D, Hoppe UC. Diagnostics and therapy of heart failure. *Herz* 2012 Aug;37(5):543-52; quiz 553-4.
- (7) Bhatt AB, Foster E, Kuehl K, Alpert J, Brabeck S, Crumb S, et al. Congenital heart disease in the older adult: A scientific statement from the American heart association. *Circulation* 2015;131(21):1884-1931.

- (8) Jurgens CY, Goodlin S, Dolansky M, Ahmed A, Fonarow GC, Boxer R, et al. Heart failure management in skilled nursing facilities: A scientific statement from the American Heart Association and the Heart Failure Society of America. *J Card Fail* 2015;21(4):263-299.
- (9) Keteyian SJ, Squires RW, Ades PA, Thomas RJ. Incorporating patients with chronic heart failure into outpatient cardiac rehabilitation: practical recommendations for exercise and self-care counseling-a clinical review. *J Cardiopulm Rehabil Prev* 2014 Jul-Aug;34(4):223-232.
- (10) Kline KS, Scott LD, Britton AS. The use of supportive-educative and mutual goal-setting strategies to improve self-management for patients with heart failure. *Home Healthc Nurse* 2007 Sep;25(8):502-510.
- (11) Sperry BW, Ruiz G, Najjar SS. Hospital readmission in heart failure, a novel analysis of a longstanding problem. *Heart Fail Rev* 2015 May;20(3):251-258.
- (12) Clark AM, Spaling M, Harkness K, Spiers J, Strachan PH, Thompson DR, et al. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart* 2014 May;100(9):716-721.
- (13) Corotto PS, McCarey MM, Adams S, Khazanie P, Whellan DJ. Heart failure patient adherence: epidemiology, cause, and treatment. *Heart Fail Clin* 2013 Jan;9(1):49-58.
- (14) Orem, D.E. *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis, MO: Mosby-Year Book Inc, 2001
- (15) Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Medscape. Self care in patients with chronic heart failure. *Nat Rev Cardiol* 2011 Jul 19;8(11):644-654.
- (16) Arnold R, Ranchor AV, DeJongste MJ, Koeter GH, Ten Hacken NH, Aalbers R, et al. The relationship between self-efficacy and self-reported physical functioning in

chronic obstructive pulmonary disease and chronic heart failure. *Behav Med* 2005 Fall;31(3):107-115.

- (17) Davidson PM, Inglis SC, Newton PJ. Self-care in patients with chronic heart failure. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2013 Jun;13(3):351-359.
- (18) Bandura, A. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman, 1997.
- (19) Bandura A. Self-efficacy in health functioning. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine, Second Edition*; 2014. p. 191-193.
- (20) Bandura, A. *Self-Efficacy Beliefs of Adolescents*. Information Age Publishing, 2006. P. 307-337
- (21) Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The revised scale for caregiving self-efficacy: Reliability and validity studies. *J Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* 2002;57(1):P74-P86.
- (22) Betihavas V, Newton PJ, Du HY, Macdonald PS, Frost SA, Stewart S, et al. Australia's health care reform agenda: implications for the nurses' role in chronic heart failure management. *Aust Crit Care* 2011 Aug;24(3):189-197.
- (23) Baker DW, Asch SM, Keesey JW, Brown JA, Chan KS, Joyce G, et al. Differences in education, knowledge, self-management activities, and health outcomes for patients with heart failure cared for under the chronic disease model: the improving chronic illness care evaluation. *J Card Fail* 2005 Aug;11(6):405-413.
- (24) Boyde M, Turner C, Thompson DR, Stewart S. Educational interventions for patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *J Cardiovasc Nurs* 2011 Jul-Aug;26(4):E27-35.

- (25) Harkness K, Spaling MA, Currie K, Strachan PH, Clark AM. A systematic review of patient heart failure self-care strategies. *J Cardiovasc Nurs* 2015 Mar-Apr;30(2):121-135.
- (26) Barnason S, Zimmerman L, Young L. An integrative review of interventions promoting self-care of patients with heart failure. *J Clin Nurs* 2012 Feb;21(3-4):448-475.
- (27) Graven LJ, Grant JS. Coping and health-related quality of life in individuals with heart failure: an integrative review. *Heart Lung* 2013 May-Jun;42(3):183-194.
- (28) While A, Kiek F. Chronic heart failure: promoting quality of life. *Br J Community Nurs* 2009 Feb;14(2):54-59.
- (29) Feitell S, Hankins SR, Eisen HJ. Adjunctive therapy and management of the transition of care in patients with heart failure. *Cardiol Clin* 2014 Feb;32(1):163-74, x.
- (30) Dunbar SB, Butts B, Reilly CM, Gary RA, Higgins MK, Ferranti EP, et al. A pilot test of an integrated self-care intervention for persons with heart failure and concomitant diabetes. *Nurs Outlook* 2014 Mar-Apr;62(2):97-111.
- (31) Granger BB, Moser D, Germino B, Harrell J, Ekman I. Caring for patients with chronic heart failure: The trajectory model. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2006 Sep;5(3):222-227.
- (32) Dekker RL. Patient perspectives about depressive symptoms in heart failure: a review of the qualitative literature. *J Cardiovasc Nurs* 2014 Jan-Feb;29(1):E9-15.
- (33) Shao JH, Chang AM, Edwards H, Shyu YI, Chen SH. A randomized controlled trial of self-management programme improves health-related outcomes of older people with heart failure. *J Adv Nurs* 2013 Nov;69(11):2458-2469.
- (34) Boyne JJ, Vrijhoef HJ, Spreeuwenberg M, De Weerd G, Kragten J, Gorgels AP, et al. Effects of tailored telemonitoring on heart failure patients' knowledge, self-care, self-

efficacy and adherence: a randomized controlled trial. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2014 Jun;13(3):243-252.

- (35) Clark AP, McDougall G, Riegel B, Joiner-Rogers G, Innerarity S, Meraviglia M, et al. Health Status and Self-care Outcomes After an Education-Support Intervention for People With Chronic Heart Failure. *J Cardiovasc Nurs* 2015 Jul-Aug;30(4 Suppl 1):S3-13.
- (36) Kline KS, Scott LD, Britton AS. The use of supportive-educative and mutual goal-setting strategies to improve self-management for patients with heart failure. *Home Healthc Nurse* 2007 Sep;25(8):502-510.
- (37) Chen AM, Yehle KS, Albert NM, Ferraro KF, Mason HL, Murawski MM, et al. Relationships between health literacy and heart failure knowledge, self-efficacy, and self-care adherence. *Res Social Adm Pharm* 2014 Mar-Apr;10(2):378-386.
- (38) Lambrinou E, Protopapas A, Kalogirou F. Educational challenges to the health care professional in heart failure care. *Curr Heart Fail Rep* 2014 Sep;11(3):299-306.
- (39) Riegel, B., Carlson, B., Glaser, D. Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care* 2000; 29 (1), pp. 4-15.
- (40) Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 2009, 24(6), 485-497.
- (41) Barbaranelli C, Lee CS, Vellone E, Riegel B. Dimensionality and Reliability of the Self-Care of Heart Failure Index Scales: Further Evidence from Confirmatory Factor Analysis. *Research in Nursing & Health*, 37, 524-537, 2014. DOI 10.1002/nur.21623.
- (42) Lorig, K. Chronic disease self-management: A model for tertiary prevention *American Behavioral Scientist* 1996;(6), pp. 676-683.

- (43) Lorig K, Stewart A, Ritter P, González V, Laurent D, & Lynch J, *Outcome Measures for Health Education and other Health Care Interventions*. Thousand Oaks CA: Sage Publications, 1996, pp.24-25,41-45.
- (44) Lorig KR, Sobel, DS, Ritter PL, Laurent, D, Hobbs, M. Effect of a self-management program for patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*, 4, 2001,pp. 256-262.
- (45) Clark AM, Spaling M, Harkness K, Spiers J, Strachan PH, Thompson DR, et al. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart* 2014 May;100(9):716-721.
- (46) Albert NM, Cohen B, Liu X, Best CH, Aspinwall L, Pratt L. Hospital nurses comfort in and frequency of delivering heart failure self-care education. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2015;14(5):431-440.
- (47) Baghianimoghadam MH, Shogafard G, Sanati HR, Baghianimoghadam B, Mazloomi SS, Askarshahi M. Application of the health belief model in promotion of self-care in heart failure patients. *Acta Med Iran* 2013;51(1):52-58.
- (48) Pauly DF. Managing acute decompensated heart failure. *Cardiol Clin* 2014 Feb;32(1):145-9, ix.
- (49) Mills GD, Chambers CV. Effective strategies to improve the management of heart failure. *Prim Care* 2012 Jun;39(2):393-413.
- (50) Baghianimoghadam MH, Shogafard G, Sanati HR, Baghianimoghadam B, Mazloomi SS, Askarshahi M. Application of the health belief model in promotion of self-care in heart failure patients. *Acta Med Iran* 2013;51(1):52-58.

- (51) Oosterom-Calo R, van Ballegooijen AJ, Terwee CB, te Velde SJ, Brouwer IA, Jaarsma T, et al. Determinants of heart failure self-care: a systematic literature review. *Heart Fail Rev* 2012 May;17(3):367-385.
- (52) Baker DW, Brown J, Chan KS, Dracup KA, Keeler EB. A telephone survey to measure communication, education, self-management, and health status for patients with heart failure: the Improving Chronic Illness Care Evaluation (ICICE). *J Card Fail* 2005 Feb;11(1):36-42.
- (53) Strachan PH, Currie K, Harkness K, Spaling M, Clark AM. Context matters in heart failure self-care: a qualitative systematic review. *J Card Fail* 2014 Jun;20(6):448-455.
- (54) Lam C, Smeltzer SC. Patterns of symptom recognition, interpretation, and response in heart failure patients: an integrative review. *J Cardiovasc Nurs* 2013 Jul-Aug;28(4):348-359.
- (55) Moser DK, Dickson V, Jaarsma T, Lee C, Stromberg A, Riegel B. Role of self-care in the patient with heart failure. *Curr Cardiol Rep* 2012 Jun;14(3):265-275.
- (56) Westlake C, Sethares K, Davidson P. How can health literacy influence outcomes in heart failure patients? Mechanisms and interventions. *Curr Heart Fail Rep* 2013 Sep;10(3):232-243.
- (57) Carlson B, Riegel B, Moser DK. Self-care abilities of patients with heart failure. *Heart Lung* 2001 Sep-Oct;30(5):351-359.
- (58) Zavertrnik JE. Self-care in older adults with heart failure: an integrative review. *Clin Nurse Spec* 2014 Jan-Feb;28(1):19-32.
- (59) Schreurs KM, Colland VT, Kuijter RG, de Ridder DT, van Elderen T. Development, content, and process evaluation of a short self-management intervention in patients with chronic diseases requiring self-care behaviours. *Patient Educ Couns* 2003 Oct;51(2):133-141.

- (60) Schreurs KM, Colland VT, Kuijer RG, de Ridder DT, van Elderen T. Development, content, and process evaluation of a short self-management intervention in patients with chronic diseases requiring self-care behaviours. *Patient Educ Couns* 2003 Oct;51(2):133-141.
- (61) Smeulders ES, van Haastregt JC, Ambergen T, Stoffers HE, Janssen-Boyne JJ, Uszko-Lencer NH, et al. Heart failure patients with a lower educational level and better cognitive status benefit most from a self-management group programme. *Patient Educ Couns* 2010 Nov;81(2):214-221.
- (62) Heo S, Moser DK, Lennie TA, Riegel B, Chung ML. Gender differences in and factors related to self-care behaviors: a cross-sectional, correlational study of patients with heart failure. *Int J Nurs Stud* 2008 Dec;45(12):1807-1815.
- (63) Dickson VV, McCauley LA, Riegel B. Work-heart balance: the influence of biobehavioral variables on self-care among employees with heart failure. *AAOHN J* 2008 Feb;56(2):63-73; quiz 74-6.
- (64) Dickson VV, Buck H, Riegel B. Multiple comorbid conditions challenge heart failure self-care by decreasing self-efficacy. *Nurs Res* 2013 Jan-Feb;62(1):2-9.
- (65) Buck HG, Harkness K, Wion R, Carroll SL, Cosman T, Kaasalainen S, et al. Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2015 Feb;14(1):79-89.
- (66) Graven LJ, Grant JS. Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: an integrative review. *Int J Nurs Stud* 2014 Feb;51(2):320-333.
- (67) Strachan PH, Currie K, Harkness K, Spaling M, Clark AM. Context matters in heart failure self-care: a qualitative systematic review. *J Card Fail* 2014 Jun;20(6):448-455.

- (68) Zhang KM, Dindoff K, Arnold JMO, Lane J, Swartzman LC. What matters to patients with heart failure? The influence of non-health-related goals on patient adherence to self-care management. *Patient Educ Couns* 2015;98(8):927-934.
- (69) Widdershoven J, Kessing D, Schiffer A, Denollet J, Kupper N. How are depression and type D personality associated with outcomes in chronic heart failure patients? *Curr Heart Fail Rep* 2013 Sep;10(3):244-253.
- (70) Maeda U, Shen BJ, Schwarz ER, Farrell KA, Mallon S. Self-efficacy mediates the associations of social support and depression with treatment adherence in heart failure patients. *Int J Behav Med* 2013 Mar;20(1):88-96.
- (71) Barnason S, Zimmerman L, Hertzog M, Schulz P. Pilot testing of a medication self-management transition intervention for heart failure patients. *West J Nurs Res* 2010 Nov;32(7):849-870.
- (72) Buck HG, Harkness K, Wion R, Carroll SL, Cosman T, Kaasalainen S, et al. Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2015 Feb;14(1):79-89.
- (73) Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D'Agostino F, Glaser D, et al. Validity and reliability of the caregiver contribution to self-care of heart failure index. *J Cardiovasc Nurs* 2013 May-Jun;28(3):245-255.
- (74) Gravely S, Tamim H, Smith J, Daly T, Grace SL. Non-symptom-related factors contributing to delay in seeking medical care by patients with heart failure: a narrative review. *J Card Fail* 2011 Sep;17(9):779-787.
- (75) Cameron JD, Gallagher R, Pressler SJ, McLennan SN, Ski CF, Tofler G, et al. Sensitivity and Specificity of a Five-Minute Cognitive Screening Test in Patients with Heart Failure. *J Card Fail* 2016;22(2):99-107.

(76) Du HY, Newton PJ, Zecchin R, Denniss R, Salamonson Y, Everett B, et al. An intervention to promote physical activity and self-management in people with stable chronic heart failure The Home-Heart-Walk study: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2011 Mar 2;12:63-6215-12-63.

(77) Gary R. Exercise self-efficacy in older women with diastolic heart failure: results of a walking program and education intervention. *J Gerontol Nurs* 2006 Jul;32(7):31-9; quiz 40-1.

SITOGRAFIA

- www.salute.gov.it
- www.epicentro.iss.it
- www.ser-veneto.it

ALLEGATO 1:

SELF-CARE OF HEART FAILURE INDEX (Riegel B et al., 2009)

Tutte le risposte sono confidenziali

Pensi alle sensazioni che ha provato nell'ultimo mese

SEZIONE A:

Di seguito sono elencate le istruzioni più comuni che vengono date alle persone con scompenso cardiaco.

Con che frequenza fa quanto segue?

	Mai o raramente	Qualche volta	Spesso	Sempre o tutti i giorni
1. Pesarsi?	1	2	3	4
2. Controllare se le caviglie sono gonfie?	1	2	3	4
3. Cercare di evitare di ammalarsi (ad es. vaccinandosi per l'influenza, evitare persone malate)?	1	2	3	4
4. Fare un pò di attività fisica? (giardinaggio, piccole pulizie domestiche)	1	2	3	4
5. Eseguire periodicamente le visite mediche?	1	2	3	4
6. Mangiare cibi con poco sale	1	2	3	4
7. Fare un po' di ginnastica per 30 minuti al giorno?	1	2	3	4
8. Dimenticare di prendere uno dei suoi farmaci?	1	2	3	4
9. Mangiare cibi con poco sale quando è fuori casa (al ristorante, a casa di amici ecc.)?	1	2	3	4
10. Utilizza un sistema (promemoria, contenitori, scatoline ecc.) che l'aiuta nel ricordare di prendere le medicine?	1	2	3	4

SEZIONE B:

Molti pazienti hanno dei sintomi dovuti allo scompenso cardiaco come problemi di respirazione e caviglie gonfie.

Nel mese scorso ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie?

(Segnare solo una risposta).

0) No

1) Si

11. Se nell'ultimo mese ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie, quanto rapidamente li ha riconosciuti come sintomi dello scompenso cardiaco?

Non li ho avuti	Non li ho riconosciuti	Non rapidamente	Abbastanza rapidamente	Rapidamente	Molto rapidamente
N/A	0	1	2	3	4

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

	Improbabile	Abbastanza Probabile	Probabile	Molto Probabile
12. Ridurre il sale nella dieta	1	2	3	4
13. Bere di meno	1	2	3	4
14. Prendere un compressa di diuretico in più (per urinare di più)	1	2	3	4
15. Chiamare il medico o l'infermiere per chiedere cosa fare	1	2	3	4

16. Pensi all'ultima volta che ha provato uno dei rimedi appena elencati a causa dell'affanno o delle caviglie gonfie.

Quanto è sicuro che il rimedio attuato le sia stato utile?

Non ho attuato alcun rimedio	Non ne sono sicuro	Ne sono poco sicuro	Ne sono sicuro	Ne sono molto sicuro
0	1	2	3	4

SEZIONE C:

In generale, Lei ritiene di essere in grado di:

	No	Qualche volta	Frequente mente	Quasi Sempre
17. Prevenire l'insorgenza dei sintomi dello scompenso cardiaco?	1	2	3	4
18. Seguire i consigli terapeutici che le sono stati dati?	1	2	3	4
19. Valutare l'importanza dei sintomi dello scompenso cardiaco?	1	2	3	4
20. Riconoscere i cambiamenti della sua salute?	1	2	3	4
21. Fare qualcosa per alleviare i sintomi dello scompenso cardiaco?	1	2	3	4
22. Valutare l'efficacia dei rimedi attuati?	1	2	3	4

ALLEGATO 2:

QUESTIONARIO SELF-EFFICACY PATOLOGIE CRONICHE

(Chronic Disease Self Efficacy Scale (Lorig K et al., 1996))

Questo questionario vuole andare ad indagare su quanto si senta sicuro/quanta fiducia abbia nelle proprie capacità (in una scala numerica da 1 a 10 dove 1 indica totale insicurezza e 10 indica una totale sicurezza) rispetto allo svolgimento/realizzazione di alcune attività che potrebbe incontrare nella gestione della patologia.

Quanto si sente sicuro nelle sue capacità rispetto a:

1. ottenere informazioni rispetto allo scompenso cardiaco tramite risorse offerte dalla comunità?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

2. riuscire a portare a termine le faccende quotidiane (faccende domestiche, commissioni, spese) nonostante la patologia?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

3. ottenere aiuto da amici e parenti rispetto alle faccende quotidiane?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

4. ottenere aiuto da persone al di fuori di amici e parenti rispetto alle faccende quotidiane?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

5. continuare a fare ciò che le piace (hobby, divertimenti, visite di cortesia), da solo o con amici e parenti?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

6. fare qualcosa per sentirsi meglio quando si sente solo, scoraggiato o giù di morale?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

7. ottenere supporto emotivo da amici e parenti (ad esempio poter parlare e discutere dei suoi problemi)?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

8. ottenere supporto emotivo da persone al di fuori di amici e parenti, se necessario?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

9. discutere con il suo dottore rispetto ad aspetti della sua malattia che la preoccupano?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

10. discutere apertamente con il suo dottore rispetto a problemi personali che possono essere correlati alla sua malattia?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

11. risolvere divergenze/incomprensioni, qualora si presentino, con il suo dottore discutendone insieme?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

12. poter gestire lo scompenso cardiaco in modo adeguato (evitando il peggioramento dei sintomi, il ricovero in ospedale)?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

13. poter gestire ogni altro problema di salute diverso dalla patologia in maniera adeguata?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

Da applicare nel caso in cui il paziente effettui attività fisica (diversa dalle faccende quotidiane nella sezione A della SCHFI/CC-SCHFI):

14. fare dell'attività fisica (camminare, andare in bicicletta, fare esercizi) circa 3/4 volte la settimana, evitando la comparsa o il peggioramento dei sintomi?

non sicuro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 totalmente sicuro

ALLEGATO 3:

DATI GENERALI UTENTE

Grado patologia (classificazione NYHA):

- 1) Uomo
 Donna

2) Et :

3) Peso:

Altezza:

4) Scolarit :

- nessun titolo
 licenza elementare
 licenza di scuola media
 diploma o qualifica di scuola superiore
 laurea-diploma universitario o titolo di studio superiore

5) Professione:

- disoccupato/a
 pensionato/a
 casalingo/a
 operaio/a
 impiegato/a
 libero/a professionista
 dirigente – datore di lavoro
 altro:

6) Quanto tempo fa le han diagnosticato questa patologia:

7) Soffre di altre patologie? Quali?

8) Con chi vive:

- Solo/a
 Con il marito/ moglie
 Con il figlio/a
 Con i genitori
 Altro:

9) Da quanto è seguito dall'ambulatorio sullo scompenso cardiaco?

.....

10) Ha mai saltato qualche appuntamento di follow up?

11) è mai stato ricoverato a causa di un peggioramento della patologia?

Se sì, quante volte? quand'è stato l'ultimo ricovero?

Eventuali note:

.....
.....
.....

ALLEGATO 4: DATI GENERALI

N° paziente	Sesso	BMI paziente	Età	Scolarità	Professione	Anni dalla Diagnosi	Classe NYHA	N° patologie	Convivenza	Anni dalla presa in carico	Follow up saltati	Ricoveri per SC	Ultimo ricovero per SC
1	M	25,22	68	2	Pensionato	16	2,5	4	Coniuge	3	0	2	3
2	F	37,83	77	2	Pensionato	10	3	6	Solo	1	0	2	0,5
3	M	34,88	69	2	Pensionato	9	2,5	9	Figlio	9	0	8	0,08
4	F	26,50	72	2	Pensionato	7	2	5	Coniuge	7	0	0	/
5	M	26,29	77	4	Pensionato	12	2	4	Coniuge	9	0	2	1
6	M	31,16	63	2	Pensionato	4	1	3	Coniuge	3	0	0	/
7	M	26,59	67	2	Pensionato	1	3	4	Solo	0,08	0	2	0,08
8	M	26,83	82	4	Pensionato	14	1	5	Coniuge	6	0	1	2
9	M	13,84	82	2	Pensionato	5	2	3	Solo	4	0	0	/
10	M	32,37	75	2	Pensionato	10	2	2	Coniuge	8	0	0	/
11	F	32,87	77	2	Pensionato	11	3	6	Solo	3	0	3	1
12	M	24,49	64	4	Pensionato	14	2	3	Coniuge/Figlio	6	1	1	4
13	M	22,86	67	4	Pensionato	13	1,5	3	Coniuge/Figlio	3	0	2	4
14	M	27,67	55	4	Impiegato	8	2	1	Coniuge/Figlio	4	0	0	/
15	M	24,80	79	2	Pensionato	18	2	3	Coniuge	3	0	2	3
16	M	24,69	63	4	Pensionato	10	1,5	2	Coniuge	10	0	2	5
17	M	34,60	65	3	Pensionato	20	2	7	Coniuge	3	0	3	1
18	M	29,32	70	2	Pensionato	11	2	3	Coniuge	3	0	0	/
19	M	26,18	68	4	Pensionato	15	1	4	Coniuge	13	0	0	/
20	M	25,10	74	2	Pensionato	17	2	6	Coniuge	3	1	0	/
21	M	19,10	71	3	Pensionato	5	2	5	Coniuge/Figlio	2	0	0	/

ALLEGATO 4: CONTINUA

N° paziente	Sesso	BMI paziente	Età	Scolarità	Professione	Anni dalla Diagnosi	Classe NYHA	N° patologie	Convivenza	Anni dalla presa in carico	Follow up saltati	Ricoveri per SC	Ultimo ricovero per SC
22	F	24,09	62	2	Pensionato	8	2,5	7	Coniuge	4	0	0	/
23	F	20,96	76	2	Pensionato	8	2	6	Solo	4	0	2	7
24	M	38,86	63	3	Pensionato	17	2	8	Coniuge	3	0	1	4
25	M	23,39	64	4	Pensionato	15	3	8	Coniuge	2	0	1	3
26	M	23,83	76	4	Pensionato	14	2	3	Coniuge	1	0	0	/
27	F	15,40	68	2	Casalingo	15	1,5	3	Coniuge/Figlio	1	0	0	/
28	F	34,72	74	3	Pensionato	5	2	8	Coniuge/Figlio	3	0	2	6
29	F	27,12	79	2	Pensionato	3	2	4	Figlio	3	1	0	/
30	F	17,63	84	2	Pensionato	9	3	5	Figlio	3	0	1	2
31	M	33,30	67	4	Pensionato	5	1	7	Convivente	3	0	2	1
32	M	27,06	72	4	Pensionato	4	2,5	4	Coniuge	3	0	0	/
33	M	21,87	75	2	Pensionato	6	2	6	Solo	6	0	0	/
34	M	29,65	67	2	Pensionato	17	1	1	Solo	10	0	0	/
35	F	19,53	97	2	Pensionato	1	1	4	Figlio	1	0	0	/
36	F	28,52	82	2	Pensionato	6	2	5	Solo	2	0	1	2
37	M	35,84	68	4	Libero Prof.	7	2	3	Coniuge/Figlio	3	0	0	/
38	F	27,43	88	2	Pensionato	9	2	5	Solo	9	0	0	/
39	M	26,26	67	3	Libero Prof.	5	1	2	Coniuge	3	1	0	/
40	M	24,22	77	2	Pensionato	7	2	5	Figlio	6	0	3	1
41	M	26,23	86	2	Pensionato	6	2	4	Solo	5	0	0	/
42	F	23,44	79	2	Pensionato	22	2,5	5	Figlio	12	0	3	5
MEDIA		26,73	72,76	2,69		9,98	1,98	4,55		4,53	0,10	1,10	2,65
DEV. ST.		5,67	8,28	0,90		5,24	0,58	1,94		3,13	0,30	1,53	2,00
MEDIANA		26,27	72,00	2,00		9,00	2,00	4,00		3,00	0,00	0,50	2,00

ALLEGATO 5: DATI SCHFI

N° paziente	SEZIONE A										totale sez. A
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1	4	1	1	4	4	1	4	4	1	1	25
2	4	4	3	3	3	4	3	4	4	4	36
3	3	4	2	2	2	1	4	4	1	4	27
4	2	4	2	4	4	1	1	1	1	4	24
5	3	4	1	2	3	1	2	3	1	4	24
6	2	2	2	1	2	3	1	1	4	1	19
7	4	4	2	3	2	2	1	4	1	2	25
8	4	4	4	4	2	4	4	4	2	4	36
9	3	4	4	1	3	1	1	3	1	4	25
10	1	1	1	2	1	2	1	3	1	4	17
11	1	4	4	2	4	2	1	4	1	4	27
12	4	4	1	2	2	1	2	3	1	4	24
13	1	4	4	4	3	3	4	4	1	1	29
14	2	4	4	4	1	1	4	4	1	4	29
15	4	4	1	3	2	1	1	3	1	4	24
16	3	3	3	4	2	3	4	4	2	1	29
17	3	4	1	1	4	3	2	4	2	4	28
18	2	4	1	4	3	2	2	4	1	1	24
19	3	4	1	4	1	3	3	4	3	4	30
20	2	4	4	1	3	3	1	4	2	4	28
21	2	4	2	1	3	4	4	4	4	4	32
22	2	4	4	2	4	4	2	4	4	2	32
23	4	4	1	4	3	2	3	4	1	4	30
24	2	4	1	4	4	3	4	4	3	4	33
25	4	4	2	2	4	3	1	3	3	4	30
26	3	2	1	4	2	1	2	3	1	1	20
27	1	4	1	1	2	1	1	3	1	4	19
28	4	4	4	2	4	4	1	4	1	4	32
29	2	4	1	4	2	3	2	4	3	1	26
30	2	4	2	4	3	4	2	4	4	1	30
31	4	4	4	4	3	4	4	4	2	4	37
32	2	3	1	2	3	4	1	4	2	3	25
33	1	4	3	3	3	4	1	4	4	1	28
34	2	1	1	4	1	1	2	4	1	1	18
35	2	3	1	4	2	4	4	3	4	4	31
36	2	4	3	4	3	2	3	4	1	1	27
37	1	2	2	4	2	1	2	4	1	1	20
38	2	2	4	4	2	1	2	4	2	3	26
39	2	3	1	3	1	2	4	4	1	1	22
40	4	4	4	4	2	4	3	4	4	4	37
41	1	4	1	4	2	2	2	1	3	4	24
42	3	4	4	4	2	4	2	4	1	1	29
MEDIA	2,55	3,50	2,24	3,02	2,57	2,48	2,33	3,57	1,98	2,86	27,10
DEV. ST.	1,06	0,94	1,28	1,16	0,94	1,21	1,18	0,83	1,20	1,41	5,05
MEDIANA	2	4	2	4	2,5	2,5	2	4	1	4	27

ALLEGATO 5: CONTINUA

N° paziente	complicanze?	SEZIONE B						totale sez. B
		11	12	13	14	15	16	
1	1	2	2	3	4	4	2	17
2	1	3	3	1	1	1	3	12
3	1	4	1	3	1	3	3	15
4	0	4	1	1	4	1	4	15
5	1	2	1	1	1	1	0	6
6	0	/	1	1	1	4	0	7
7	0	/	2	1	2	3	0	8
8	1	0	1	1	1	4	0	7
9	1	0	1	1	1	4	4	11
10	1	3	1	1	1	1	0	7
11	0	3	1	1	4	1	4	14
12	0	4	1	1	1	1	0	8
13	0	3	1	1	1	1	0	7
14	0	0	3	1	1	1	0	6
15	0	2	1	1	3	1	3	11
16	0	3	1	1	3	1	3	12
17	0	3	1	1	4	1	4	14
18	0	1	1	2	4	1	4	13
19	0	/	1	3	4	4	0	12
20	0	/	1	1	1	4	0	7
21	0	/	4	1	1	4	0	10
22	1	4	1	4	4	1	4	18
23	0	/	1	4	4	2	0	11
24	0	4	1	1	4	2	4	16
25	0	2	1	1	4	4	4	16
26	1	4	1	1	2	1	1	10
27	1	1	1	1	1	1	0	5
28	1	0	1	1	4	1	4	11
29	0	/	1	1	1	1	0	4
30	1	1	1	1	1	2	3	9
31	1	1	1	1	1	3	0	7
32	1	4	1	1	1	1	0	8
33	1	4	4	1	4	1	3	17
34	0	/	1	1	1	3	0	6
35	0	/	1	1	1	4	0	7
36	0	/	1	1	4	4	0	10
37	0	0	2	2	1	1	0	6
38	0	/	3	2	1	1	0	7
39	0	/	1	1	4	3	0	9
40	1	0	1	2	1	4	0	8
41	0	/	1	2	1	1	0	5
42	1	4	1	1	4	1	4	15
MEDIA	0,40	2,28	1,36	1,40	2,21	2,10	1,45	10,10
DEV. ST.	0,50	1,56	0,82	0,83	1,42	1,32	1,78	3,84
MEDIANA	0	3	1	1	1	1	0	9,5

ALLEGATO 5: CONTINUA

N° paziente	SEZIONE C						totale sez. C	TOTALE SCHFI	%
	17	18	19	20	21	22			
1	2	4	2	4	2	4	18	60	68,18
2	3	4	3	3	3	4	20	68	77,27
3	2	4	4	4	3	3	20	62	70,45
4	3	4	4	3	3	4	21	60	68,18
5	3	3	4	4	3	2	19	49	55,68
6	4	4	4	4	1	2	19	45	51,14
7	4	4	2	2	4	4	20	53	60,23
8	3	4	3	4	3	3	20	63	71,59
9	1	4	4	4	1	1	15	51	57,95
10	2	2	3	3	3	3	16	40	45,45
11	4	4	4	4	1	4	21	62	70,45
12	3	4	4	4	1	4	20	52	59,09
13	4	4	4	4	4	4	24	60	68,18
14	4	4	4	4	4	2	22	57	64,77
15	4	4	4	4	4	4	24	59	67,05
16	3	4	2	4	3	3	19	60	68,18
17	4	4	4	4	3	4	23	65	73,86
18	3	4	4	4	4	4	23	60	68,18
19	4	4	4	4	4	4	24	66	75,00
20	4	4	4	3	3	3	21	56	63,64
21	3	4	2	2	3	3	17	59	67,05
22	3	4	4	4	4	4	23	73	82,95
23	3	4	2	3	1	2	15	56	63,64
24	4	3	3	4	3	3	20	69	78,41
25	3	4	2	3	4	4	20	66	75
26	3	4	3	4	1	4	19	49	55,68
27	4	4	4	4	3	4	23	47	53,41
28	1	3	3	4	3	4	18	61	69,32
29	4	4	1	3	3	1	16	46	52,27
30	1	4	2	3	3	4	17	56	63,64
31	3	3	4	4	3	4	21	65	73,86
32	3	4	3	4	2	4	20	53	60,23
33	1	4	1	3	4	3	16	61	69,32
34	4	4	4	4	2	4	22	46	52,27
35	3	3	3	4	3	4	20	58	65,91
36	4	4	4	4	4	4	24	61	69,32
37	4	4	4	4	4	4	24	50	56,82
38	2	4	4	4	4	3	21	54	61,36
39	4	4	4	4	3	4	23	54	61,36
40	4	4	4	4	4	4	24	69	78,41
41	1	4	2	2	3	4	16	45	51,14
42	4	4	4	4	4	4	24	68	77,27
MEDIA	3,10	3,83	3,29	3,64	2,98	3,45	20,29	57,48	65,31
DEV. ST.	1,01	0,44	0,94	0,62	1,00	0,86	2,75	7,75	8,81
MEDIANA	3	4	4	4	3	4	20	59	67,05

ALLEGATO 6: FREQUENZE ASSOLUTE E RELATIVE (%) DATI SCHFI

FREQUENZA ASSOLUTA (%)										
SEZ. A	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	7 (16,67)	3 (7,14)	18 (42,86)	6 (14,29)	5 (11,90)	13 (30,95)	13 (30,95)	3 (7,14)	22 (52,38)	14 (33,33)
2	16 (38,10)	4 (9,52)	8 (19,05)	9 (21,43)	16 (38,10)	8 (19,05)	13 (30,95)	0 (0,00)	7 (16,67)	2 (4,76)
3	8 (19,05)	4 (9,52)	4 (9,52)	5 (11,90)	13 (30,95)	9 (21,43)	5 (11,90)	9 (21,43)	5 (11,90)	2 (4,76)
4	11 (26,19)	31 (73,81)	12 (28,57)	22 (52,38)	8 (19,05)	12 (28,57)	11 (26,19)	30 (71,43)	8 (19,05)	24 (57,14)
SEZ. B (tot.)	COMPLICANZE	11	12	13	14	15	16			
1	17 (40,48)	4 (9,52)	34 (80,95)	32 (76,19)	23 (54,76)	23 (54,76)	1 (2,38)			
2		4 (9,52)	3 (7,14)	5 (11,90)	2 (4,76)	3 (7,14)	1 (2,38)			
3		6 (14,29)	3 (7,14)	3 (7,14)	2 (4,76)	5 (11,90)	6 (14,29)			
4		9 (21,43)	2 (4,76)	2 (4,76)	15 (35,71)	11 (26,19)	10 (23,81)			
0	25 (59,52)	6 (14,29)					24 (57,14)			
/		13 (30,95)								
SEZ. C	17	18	19	20	21	22				
1	5 (11,90)	0 (0,00)	2 (4,76)	0 (0,00)	6 (14,29)	2 (4,76)				
2	4 (9,52)	1 (2,38)	8 (19,05)	3 (7,14)	3 (7,14)	4 (9,52)				
3	15 (35,71)	5 (11,90)	8 (19,05)	9 (21,43)	19 (21,43)	9 (21,43)				
4	18 (42,86)	36 (85,71)	24 (57,14)	30 (71,43)	14 (33,33)	27 (64,29)				
SEZ. B (17 pz)	11	12	13	14	15	16				
1	3 (17,66)	14 (82,37)	13 (76,48)	11 (64,72)	10 (58,83)	1 (5,88)				
2	2 (11,76)	1 (5,88)	1 (5,88)	1 (5,88)	1 (5,88)	1 (5,88)				
3	2 (11,76)	1 (5,88)	2 (11,76)	0 (0,00)	2 (11,76)	4 (23,53)				
4	6 (35,29)	1 (5,88)	1 (5,88)	5 (29,41)	4 (23,53)	4 (23,53)				
0	4 (23,53)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (41,19)				

ALLEGATO 7: DATI AUTOEFFICACIA PATOLOGIE CRONICHE

N° paziente	1	2	3	4	5	6	7
1	3	7	7	8	5	5	8
2	2	2	8	2	3	7	8
3	8	10	10	10	10	8	10
4	1	7	3	10	2	9	10
5	10	10	9	1	8	1	10
6	5	10	10	10	10	10	10
7	8	8	8	9	7	4	9
8	6	9	10	7	10	9	8
9	10	4	10	8	6	10	10
10	3	4	8	6	2	7	10
11	10	2	10	1	2	7	10
12	8	9	10	8	10	7	8
13	4	8	10	7	10	10	10
14	10	10	10	10	10	8	3
15	1	8	10	10	10	10	5
16	5	10	2	1	6	10	8
17	2	10	10	3	1	8	10
18	1	10	10	10	9	8	10
19	10	10	10	10	8	8	10
20	10	2	10	2	2	6	10
21	5	1	10	1	10	2	2
22	2	8	8	10	2	9	7
23	1	8	8	3	7	5	5
24	5	10	10	10	10	10	8
25	8	10	10	10	10	10	10
26	2	7	10	1	8	2	8
27	6	6	8	7	6	7	7
28	1	4	8	8	5	7	10
29	1	5	1	1	8	7	1
30	8	6	10	10	3	8	7
31	5	7	3	10	8	5	10
32	8	3	8	7	8	5	6
33	6	8	10	3	5	6	4
34	1	10	10	10	10	7	8
35	10	8	1	1	6	7	10
36	1	5	8	6	5	8	5
37	7	8	1	7	10	7	1
38	10	10	10	1	10	7	8
39	10	10	5	5	8	8	8
40	9	7	8	7	6	8	8
41	8	3	7	8	1	10	7
42	1	5	5	10	5	10	10

MEDIA	5,52	7,12	7,95	6,40	6,71	7,31	7,79
DEV. ST.	3,45	2,78	2,87	3,53	3,04	2,27	2,60
MEDIANA	5,50	8,00	9,50	7,00	7,50	7,50	8,00

ALLEGATO 7: CONTINUA

N° paziente	8	9	10	11	12	13	14
1	9	10	8	5	6	8	10
2	2	6	6	7	6	6	5
3	10	10	10	10	10	10	9
4	10	10	3	4	8	8	/
5	10	10	10	10	9	8	/
6	10	7	7	7	10	10	/
7	9	10	9	9	8	9	/
8	10	10	9	10	9	10	10
9	1	10	10	10	5	7	/
10	10	10	10	10	10	10	/
11	1	10	10	10	5	10	/
12	7	10	7	6	7	8	/
13	8	7	7	10	5	10	10
14	10	10	10	7	10	10	10
15	10	10	10	10	10	10	/
16	10	10	2	10	5	8	8
17	10	10	10	10	6	7	/
18	10	10	10	10	10	10	10
19	8	10	10	10	10	8	10
20	6	10	8	10	8	8	/
21	2	7	2	3	4	10	8
22	7	10	8	10	8	8	/
23	2	7	3	10	8	6	7
24	8	10	10	9	9	8	10
25	10	10	10	10	10	8	/
26	6	10	8	6	8	7	/
27	8	8	6	1	8	7	/
28	8	10	8	5	6	5	/
29	1	10	1	5	6	6	/
30	9	10	10	7	8	7	/
31	10	10	9	10	8	5	9
32	8	10	10	8	6	6	/
33	1	10	8	8	8	5	/
34	8	10	10	8	8	5	10
35	10	10	10	8	6	4	5
36	6	10	10	5	8	5	9
37	8	5	10	7	5	7	/
38	8	10	10	10	10	10	/
39	8	10	10	10	8	9	8
40	8	10	7	8	7	8	7
41	1	10	2	10	10	10	/
42	10	10	10	5	8	8	/

MEDIA	7,33	9,45	8,05	8,05	7,71	7,83	8,61
DEV. ST.	3,17	1,29	2,73	2,37	1,78	1,79	1,69
MEDIANA	8,00	10,00	9,50	9,00	8,00	8,00	9,00

ALLEGATO 8: CORRELAZIONI TRA DATI

Tabella 1 - Correlazione generale tra SCHFI e AEG

	Sez. B	Sez. C	Self. Eff.
Sez. A	0,27 (A)	0,08 (A)	0,04 (A)
Sez. B	-	0,06 (A)	0,09 (A)
Sez. C	-	-	0,36 (A)
SCHFI	-	-	0,20 (A)

LEGENDA:

(A) = T < 0.01

(B) = T > 0.01

(-) = T > 0.05

Tabella 2 - Correlazione tra dati generali, SCHFI e AEG

Dati Generali	Sez. A	Sez. B	Sez. C	Self. Eff.
Età (da 55 a 97)	0,10 (A)	-0,22 (A)	-0,23 (A)	-0,31(A)
Sesso (M=1 e F=2)	0,17 (A)	0,09 (A)	0,00 (A)	-0,47 (A)
Scolarità (da 2=elementari a 4=università)	0,15 (A)	-0,16 (A)	0,18 (A)	0,25 (A)
Lavoro (Impiegato=1 e non impiegato=2)	0,19 (A)	0,23 (A)	-0,28(A)	-0,13(A)
BMI paziente	0,06 (-)	0,10 (A)	0,18 (A)	0,15 (A)
N° patologie (da 1 a 9)	0,60 (A)	0,54 (A)	-0,06 (A)	-0,04 (A)
Convivenza (Solo= 1 e non solo=2)	0,06 (A)	0,00 (A)	0,24 (A)	0,22 (A)
Ricoveri per SC	0,30 (A)	0,33 (A)	0,13 (A)	0,21 (A)
Anni dalla diagnosi (da 1 a 22)	-0,06 (A)	0,29 (-)	0,39 (A)	0,29 (A)
Anni dalla presa in carico (da 0,08 a 13 anni)	-0,06 (A)	0,09 (A)	0,10 (A)	0,31 (A)
Classe NYHA (da 1 a 3)	0,10 (A)	0,42 (A)	-0,12 (A)	-0,23 (A)
Follow Up saltati (da 0 a 1)	-0,14 (A)	-0,26 (A)	-0,02 (A)	-0,16 (A)
Anni dall'ultimo ricovero (da 0.08 a 7)	-0,04 (A)	0,16 (A)	-0,29 (A)	-0,22 (A)

Tabella 3 - Correlazione tra item AEG e sezioni SCHFI

Self Efficacy	1	2	3	4	5	6	7
Sez. A	0,06 (A)	-0,10(A)	-0,01 (A)	-0,04 (A)	-0,06 (A)	0,09 (A)	0,04 (A)
Sez. B	-0,27 (A)	0,10 (A)	0,17 (A)	0,18 (A)	-0,24 (A)	0,21 (A)	0,22 (A)
Sez. C	-0,02 (A)	0,28 (A)	-0,03 (A)	0,25 (A)	0,14 (A)	0,23 (A)	0,10 (A)
Self Efficacy	8	9	10	11	12	13	14
Sez. A	-0,08 (A)	0,04 (A)	-0,08 (A)	0,15 (A)	-0,18 (A)	-0,17 (A)	-0,36 (A)
Sez. B	0,00 (A)	0,19 (-)	0,13 (A)	0,08 (A)	-0,01 (A)	0,00 (A)	0,11 (B)
Sez. C	0,45 (A)	0,02 (A)	0,41 (A)	0,03 (A)	0,07 (A)	0,09 (A)	0,30 (A)

ALLEGATO 9: DESCRIZIONE STATISTICA DEL CAMPIONE

FIGURA 1 - Aspetti quantitativi e qualitativi rispetto al campione

Variabile	N° (%)	Media (DS)	Variabile	N° (%)	Media (DS)
Genere			Classe NYHA		1,98 (0,58)
Uomo	29 (69,05)		I	7 (16,67)	
Donna	13 (30,95)		I/II	3 (7,14)	
BMI		26,73 (5,67)	II	22 (52,38)	
Età		72,76 (8,28)	II/III	5 (11,90)	
Scolatà		2,69 (0,90)	III	5 (11,90)	
Licenza Elementare	25 (59,52)		N° patologie		4,55 (1,94)
Licenza Media	5 (11,90)		Convivenza		
Licenza Superiore	12 (28,57)		Coniuge	18 (42,86)	
Professione			Figlio	6 (14,29)	
Pensionato/a	38 (90,48)		Coniuge/Figlio	7 (16,67)	
Libero Prof.	2 (4,76)		Solo	10 (23,81)	
Impiegato/a	1 (2,38)		Convivente	1 (2,38)	
Casalingo/a	1 (2,38)		Anni da presa in carico		4,53 (3,13)
Anni da diagnosi		9,98 (5,24)	Follow up saltati		0,10 (0,30)
			Ricoveri per SC		1,10 (1,53)
			Ultimo ricovero (anni)		2,65 (2,00)

DS = Deviazione Standard

FIGURA 2 - Frequenza relativa Sezione A

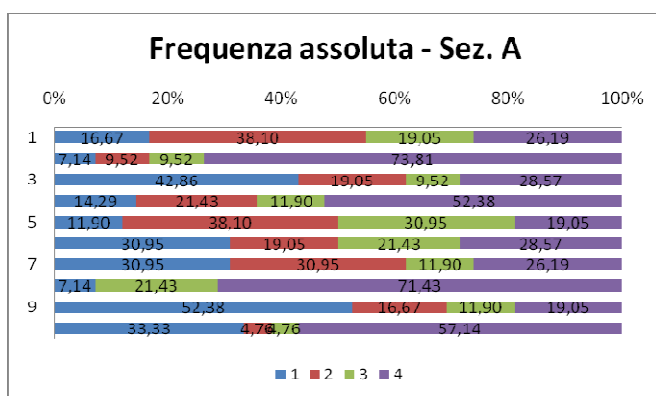


FIGURA 3 - Frequenza relativa Sezione B (17 pazienti)

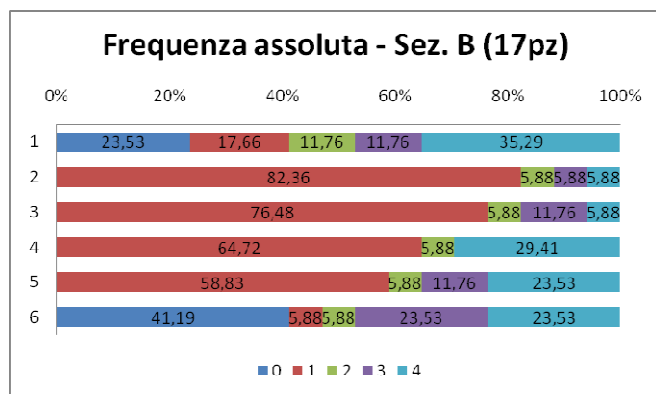


FIGURA 4 - Frequenza relativa Sezione C

