

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Corso di Laurea in

EDUCAZIONE PROFESSIONALE



Tesi di Laurea

**DALLA CARDIOPATIA CRONICA ALL'ADERENZA TERAPEUTICA:  
UNO STUDIO OSSERVAZIONALE COME PREMESSA ALLA  
PROGETTAZIONE EDUCATIVA PERSONALIZZATA**

*Relatore:*

Dott.ssa Natascia Bobbo

*Correlatore:*

Dott.ssa Silvia Lazzaro

*Laureanda:* Valentina Pedron

*Matricola:* 1095111

Anno Accademico 2016 – 2017

## **INDICE**

<b>1. INTRODUZIONE</b>	<b>1</b>
<b>2. IDENTIFICAZIONE DEL FENOMENO OGGETTO DI STUDIO</b>	<b>2</b>
2.1. Cardiopatia ischemica	2
2.2. Insufficienza cardiaca e scompenso cardiaco	4
2.3. Definizione del fenomeno oggetto di studio	7
2.3.1. Entità del fenomeno in oggetto: diffusione delle patologie cardiovascolari in Italia e nel mondo	7
2.3.2. Malattia cronica ed aderenza terapeutica	7
2.3.3. Aderenza ed educazione terapeutica	10
<b>3. DISEGNO DI RICERCA</b>	<b>12</b>
3.1. Progetto di ricerca di Bobbo & Lazzaro (2016)	12
3.2. Quesito di ricerca	13
3.3. Obiettivi di ricerca	14
3.4. Materiali e metodi	15
3.4.1. Procedura di selezione dei partecipanti	15
3.4.2. Strumenti	16
3.4.3. Analisi	20
<b>4. RISULTATI</b>	<b>21</b>
4.1. Descrizione del campione	21
4.2. Pazienti altamente e mediamente aderenti a confronto	23
4.2.1. Dati socio culturali, anagrafici e storia clinica	23
4.2.2. Conoscenze possedute riguardo alla patologia ed alla sua gestione	26
4.2.3. Stili di apprendimento su base sensoriale	28
4.2.4. Bisogni psicologici di base	29
4.2.5. Percezione soggettiva di malattia	30
4.2.6. Stili nella presa di decisione	34
<b>5. DISCUSSIONE</b>	<b>35</b>
5.1. Implicazioni nella pratica educativa	45
<b>6. LIMITI ED IMPLICAZIONI PER LA RICERCA FUTURA</b>	<b>49</b>
<b>7. CONCLUSIONI</b>	<b>50</b>
<b>8. RINGRAZIAMENTI</b>	<b>52</b>
<b>9. BIBLIOGRAFIA</b>	<b>53</b>

<b>APPENDICI</b>	<b>I</b>
<b>APPENDICE 1: CARDIOPATIA ISCHEMICA</b>	<b>I</b>
<b>APPENDICE 2: INSUFFICIENZA CARDIACA E SCOMPENSO CARDIACO</b>	<b>IV</b>
<b>APPENDICE 3: QUESTIONARIO CONOSCENZE CI</b>	<b>VIII</b>
<b>APPENDICE 4: QUESTIONARIO CONOSCENZE SC</b>	<b>X</b>
<b>APPENDICE 5: DESCRIZIONE DEL CAMPIONE COMPLESSIVO</b>	<b>XII</b>
<b>APPENDICE 6: MASCHI E FEMMINE A CONFRONTO</b>	<b>XVI</b>
<b>APPENDICE 7: PAZIENTI ALTAMENTE E MEDIAMENTE ADERENTI A CONFRONTO</b>	<b>XXI</b>

## 1. INTRODUZIONE

Il presente lavoro di tesi rappresenta la sintesi delle ragioni che mi hanno portato a scegliere questo corso di studi: la possibilità di maturare conoscenze e competenze per diventare una professionista di raccordo tra due grandi mondi, quello umanistico e quello sanitario. Questa relazione finale, infatti, nasce dalla mia esperienza di tirocinio del secondo anno, che si è svolta presso l'Unità Operativa Complessa (di seguito UOC) di Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico dell'ULSS 9 di Treviso. All'interno di questo servizio ho potuto partecipare alle prime fasi del progetto: "Tra cronicità e aderenza: quale educazione terapeutica per ciascun paziente? Studio quali-quantitativo volto alla definizione di profili di personalità ed apprendimento utili alla diagnosi educativa in una prospettiva *patient centred*" (Bobbo & Lazzaro, 2016). Tale progetto, che verrà descritto nelle prossime pagine, mi ha consentito di affacciarmi concretamente alla problematica rappresentata in ambito sanitario dalle patologie croniche, fungendo anche da spunto di riflessione sull'effettivo apporto che l'Educatore Professionale può fornire nella gestione del fenomeno della mancata aderenza alle prescrizioni mediche, il quale, anche nella revisione bibliografica del presente lavoro, si dimostrerà essere una vera e propria emergenza sanitaria e sociale. Da questa esperienza ho inoltre potuto riscontrare personalmente come, tra le patologie croniche che risultano più problematiche e diffuse, vi siano proprio le malattie cardiovascolari, in particolare la cardiopatia ischemica e lo scompenso cardiaco, motivo per cui mi sono sentita particolarmente motivata ad analizzare i dati raccolti in merito a questi ambiti patologici.

Dopo una breve descrizione della cardiopatia ischemica (§2.1.) e dello scompenso cardiaco (§2.2.), si presenterà il tema oggetto di studio (§2.3.) a partire dal quale andranno a costituirsi il quesito (§3.2.) e gli obiettivi (§3.3.) di ricerca. Si descriveranno poi i materiali e metodi impiegati (§3.4.) e, successivamente, si esporranno i risultati ottenuti (§ 4.), i quali verranno debitamente discussi anche sulla base delle loro possibili implicazioni sulla pratica educativa (§5.).

## 2. IDENTIFICAZIONE DEL FENOMENO OGGETTO DI STUDIO

Da tutti i più importanti rapporti sul tema, emerge ormai da tempo la tendenza alla crescita dell'incidenza delle malattie croniche, sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo (Murray & Lopez, 1996; WHO 1997; 2002; 2003) e viene segnalato già in *report* degli anni novanta il fatto che più dell'80% delle consulenze mediche riguardi proprio le patologie croniche (WHO, 1997). L'espressione "patologia cronica" si riferisce a una "malattia che presenta una o più delle seguenti caratteristiche: è una condizione permanente, comporta un certo grado di disabilità, è determinata da un'alterazione patologica irreversibile, richiede un impegno particolare da parte del paziente per quel che attiene alla riabilitazione, infine, si può prevedere la necessità di un lungo periodo di osservazione, supervisione e cure" (*Dictionary of Health Services Management*, 1982, trad. in OMS 2003, p. 22).

All'interno di questa tipologia di patologie possono rientrare la cardiopatia ischemica e lo scompenso cardiaco, di particolare rilevanza per questo lavoro e che verranno brevemente descritte nei seguenti paragrafi.

### 2.1. Cardiopatia ischemica

L'espressione "cardiopatia ischemica" (di seguito CI) si riferisce a uno spettro di patologie a diversa eziologia, il cui fattore fisiopatologico unificante è rappresentato dall'ischemia miocardica, una condizione di squilibrio tra le richieste metaboliche del miocardio e l'offerta energetica e di ossigeno da parte del flusso ematico coronarico; a sua volta, questa discrepanza determina un'alterazione dell'attività elettrica e della capacità contrattile delle zone miocardiche colpite (Schoen & Mitchell, 2009 in Robbins et al., 2009; Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010; Sarto et al., 2016; Calvi, 2017). L'ischemia miocardica può essere principalmente di tre tipologie: transitoria e reversibile, manifestandosi in angina *pectoris*; protratta e causante un danno cellulare irreversibile nella parte interessata (necrosi), presentandosi come infarto miocardico acuto (di seguito IMA); asintomatica e dunque detta "cardiopatia

ischemica silente” (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010; Sarto et al., 2016; Calvi, 2017).

La CI, unitamente alle malattie cerebrovascolari, rappresenta la prima causa di morte al mondo (GHO data, 2015); queste patologie sono responsabili solo in Europa del 20% dei decessi per malattie cardiovascolari, a loro volta causa del 45% della mortalità globale (Townsend et al., 2016). Nel 2014 in Italia sono stati registrati 69.653 decessi a causa di malattie ischemiche del cuore, dimostrando che, dopo i 40-60 anni, l'indice di mortalità cresce esponenzialmente con l'avanzare dell'età (ISTAT, 2014).

Per quanto riguarda l'eziologia, questo spettro di patologie può essere determinato da tre tipi di cause: lo spasmo coronarico e la disfunzione del microcircolo, che possono verificarsi anche in pazienti dalle coronarie indenni, e l'aterosclerosi (vedi Appendice 1, Tab. 2.1.1.).

I meccanismi fisiopatologici che determinano l'ischemia miocardica sono due: la riduzione primitiva del flusso coronarico, dovuta a vasocostrizione e/o trombosi coronarica, e l'aumento del consumo di ossigeno da parte del miocardio che non è compensato da un proporzionale aumento del flusso coronarico a causa di stenosi coronariche significative (Sarto et al., 2016; Calvi, 2017). Questi meccanismi possono mutare nel tempo e sovrapporsi nello stesso paziente, determinando quadri clinici di differente gravità (Montalescot et al., 2013).

La riduzione primitiva del flusso coronarico è tipica delle sindromi coronariche acute (di seguito SCA), che rappresentano la prima manifestazione di CI in circa il 60% degli uomini e il 40% delle donne (Sarto et al., 2016). Sono determinate dalla fessurazione e rottura di una placca aterosclerotica preesistente, con conseguente formazione di un trombo che aggrava l'entità della stenosi o occlude completamente il vaso (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010; Calvi, 2017) (Per la descrizione delle manifestazioni cliniche possibili di SCA si veda Appendice 1, Tab. 2.1.2.).

L'aumento del consumo miocardico di ossigeno, invece, è caratteristico della CI cronica, la quale può avere quattro manifestazioni cliniche: angina stabile, angina microvascolare, angina variante di Prinzmetal e cardiomiopatia dilatativa post-ischemica (Sarto et al, 2016, p. 29) (vedi Appendice 1, Tab. 2.1.3.). Il dolore anginoso è di norma localizzato nella regione precordiale o retrosternale,

raramente in quella epigastrica o infrascapolare, con un'irradiazione che può essere: bilaterale su tutto il torace, ad uno o entrambe le braccia (in genere la sinistra), alle spalle, alla schiena, all'epigastrio, al collo e alla regione mandibolare (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010; Calvi, 2017).

Dal momento che si ritiene aspetto particolarmente rilevante per capire l'impatto che la CI ha sulla qualità di vita di chi ne soffre, si propone in Appendice 1, Tab. 2.1.4. una panoramica sulle indicazioni per la gestione a lungo termine della CI proposte dalle ufficiali linee guida vigenti<sup>1</sup>.

## **2.2. Insufficienza cardiaca e scompenso cardiaco**

Lo scompenso cardiaco (di seguito SC) è una sindrome clinica caratterizzata da tipici sintomi (ad esempio dispnea, astenia e facile affaticabilità) e possibili segni (ad esempio edemi, turgore alle giugulari e reflusso epato-giugulare) con evidenza oggettiva di anomalia cardiaca (Sarto et al., 2016). Rappresenta la manifestazione clinica dell'insufficienza cardiaca (di seguito IC), una condizione fisiopatologica data dall'incapacità del cuore di fornire una quantità di flusso sanguigno adeguata alle richieste metaboliche dei tessuti (Schoen & Mitchell, 2009 in Robbins et al., 2009; Ponikowski et al., 2016; Sarto et al., 2016; Calvi, 2017).

Per quanto riguarda l'epidemiologia, prevalenza ed incidenza dello SC aumentano in modo quasi esponenziale con l'età (ASL Bergamo, 2012); si stima che l'incidenza dello SC sintomatico si attesti intorno allo 0,5-1% (ASL Bergamo, 2012), mentre la prevalenza intorno al'1-2% della popolazione adulta nei paesi sviluppati, raggiungendo il 10% tra gli over 70 anni di età (Ponikowski et al., 2016). Si registra poi che circa il 33% degli uomini e il 28% delle donne over 55 rischia di sviluppare l'IC nel corso della vita (Ponikowski et al., 2016). Inoltre, lo SC rappresenta in Italia la principale causa di ricovero ospedaliero tra la popolazione di età superiore ai 65 anni (ASL Bergamo, 2012).

---

<sup>1</sup> Sono stati considerati: il documento steso da Greco et al. (2014) per la fase post-acuta delle SCA, le linee guida di Montalescot et al. (2013) e le rielaborazioni di Calvi (2017) per la CI cronica. Per i riferimenti completi si rimanda alla bibliografia finale.

L'IC è in alcuni casi determinata da un'incapacità dei ventricoli di riempirsi adeguatamente (disfunzione diastolica) (Schoen & Mitchell, 2009 in Robbins et al., 2009; Calvi, 2017), con conseguente aumento della quantità di flusso sanguigno (iperemia o congestione) nel circolo polmonare, sistemico o in entrambi per ipertensione venosa a monte del cuore (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010).

Molto più frequentemente l'IC è però determinata da un progressivo deterioramento della funzione contrattile del miocardio (disfunzione sistolica) (Schoen & Mitchell, 2009 in Robbins et al., 2009), con conseguente “portata circolatoria al di sotto delle necessità di perfusione dei tessuti periferici” (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010, p. 1418). Questa particolare condizione, detta anche “insufficienza miocardica” (Calvi, 2017), ha una relazione diretta con la frazione di eiezione (di seguito FE), ovvero “la frazione o porzione di sangue che il cuore effettivamente espelle dal ventricolo sinistro a ogni battito cardiaco” (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010, p. 1417). In un soggetto normale la FE risulta  $\geq 50\%$  (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010; Ponikowski et al., 2016), dunque valori  $< 50\%$ , in concomitanza di segni e sintomi tipici di SC, identificano soggetti con scompenso a ridotta FE (Sarto et al., 2016).

La disfunzione sistolica e diastolica possono essere attribuite a numerose cause (Ponikowski et al., 2016, p. 2139) (vedi Appendice 2, Tab. 2.2.1.).

In tutte quelle condizioni determinanti un sovraccarico cronico di pressione o volume dell'una o dell'altra sezione del cuore, lo SC si manifesta progressivamente, in modo lento, dopo lunghi periodi di intervento di meccanismi compensatori (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010), attivati a loro volta dai meccanismi fisiopatologici caratteristici dell'IC (vedi Appendice 2, Tab. 2.2.2.).

Numerose sono le classificazioni dello SC; in base all'eziologia si distinguono: SC acuto, dovuto ad esempio ad IMA esteso (necrosi di almeno il 20-30% del tessuto ventricolare), e SC cronico, nel quale “i pazienti possono attraversare fasi cliniche di relativa stabilità”, ma “queste possono essere interrotte da instabilizzazioni al verificarsi di condizioni” che i meccanismi compensatori non riescono ad arginare (Sarto et al., 2016, p. 35). In questa forma di SC i

sintomi si sviluppano e progrediscono associandosi ad un declino dell'autonomia funzionale, un peggioramento della qualità di vita ed un aumento dei ricoveri ospedalieri; questo progressivo declino funzionale è evidente anche dalla diffusa classificazione proposta dalla *New York Heart Association* (NYHA) (Sarto et al., 2016, p. 34) (vedi Appendice 2, Tab. 2.2.3.).

Per quanto riguarda segni e sintomi di SC, questi dipendono, in linea con i meccanismi compensatori, da ritenzione idrica ed aumentate pressioni di riempimento e dalla ridotta portata cardiaca (Calvi, 2017). Essi sono stati raccolti dalle linee guida vigenti per la diagnosi e il trattamento dell'IC acuta e cronica (Ponikowski et al., 2016, p. 2140) (vedi Appendice 2, Tab. 2.2.4.).<sup>2</sup>

A seconda del tipo di segni maggiormente evidenti, si distinguono diversi quadri clinici (Gazzaniga & Russo, 2010 in Pontieri et al., 2010; Calvi, 2017):

- SC destro, con una predominanza di sintomi riferibili all'aumento della quantità di flusso sanguigno (congestione) delle vene e dei capillari sistemici, come edemi ed epatomegalia;
- SC sinistro, con una predominanza di sintomi riferibili alla congestione delle vene e dei capillari polmonari, come dispnea, ortopnea e dispnea parossistica notturna<sup>3</sup>.

Tuttavia, nello SC cronico vengono interessati a lungo andare entrambi i ventricoli, indipendentemente da quello che inizialmente sopporta l'alterato carico emodinamico (Calvi, 2017).

Infine, le principali indicazioni terapeutiche per il trattamento a lungo termine dello SC sono riassunte nell'Appendice 2, Tab. 2.2.5.<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> Le definizioni di alcuni dei principali segni e sintomi sono tratte da "Treccani – La cultura italiana – Dizionario di Medicina" (2010).

<sup>3</sup> Per la definizione di tali segni e sintomi si veda l'Appendice 2, Tab. 2.2.4.

<sup>4</sup> Sono state considerate: le linee guida di Ponikowski et al. (2016) e le rielaborazioni di Calvi (2017), e Sarto et al. (2016). Per i riferimenti completi si rimanda alla bibliografia finale.

## **2.3. Definizione del fenomeno oggetto di studio**

### **2.3.1. Entità del fenomeno in oggetto: diffusione delle patologie croniche cardiovascolari in Italia e nel mondo**

Come è emerso dai paragrafi precedenti, le malattie croniche ed in particolare le patologie cardiovascolari sono in Italia e nel mondo uno dei più importanti problemi di sanità pubblica (Ministero della Salute, 2017). Queste ultime, infatti, rappresentano la prima causa di mortalità:

- in Italia, responsabili di 220.200 decessi dall'ultima indagine ISTAT in tale ambito (ISTAT, 2014);
- in Europa, con più di 4 milioni di decessi registrati nell'ultimo *update* del *WHO Mortality Database* del 2015 (Townsend et al., 2016);
- nel mondo, per un totale di 15 milioni di morti nel 2015 per cardiopatia ischemica e ictus (GHO data, 2015).

Inoltre, si tratta di patologie che hanno un notevole impatto sulla qualità della vita di chi ne è affetto (Townsend et al., 2016; Ministero della Salute, 2017) e, dal momento che, unitamente alle altre malattie croniche non trasmissibili, sono responsabili di circa il 63% della mortalità annua mondiale (Ministero della Salute, 2017), rappresentano una vera e propria emergenza sociale e sanitaria, anche per i costi che richiede la loro gestione ai sistemi sia nazionali (Ministero della Salute, 2017) che internazionali (WHO, 2003). A tal proposito, infatti, è emerso che “nel 2009, i costi associati alle malattie cardiovascolari sono stati di 106 miliardi di euro, pari a circa il 9% della spesa sanitaria totale nell'ambito dei paesi dell'Unione Europea” (Piepoli et al., 2017, p. 550).

### **2.3.2. Malattia cronica ed aderenza terapeutica**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) riconosce che la maggior parte di decessi legati a questi quadri patologici sono di fatto prematuri e potrebbero essere evitati in quanto legati a fattori di rischio comuni e modificabili (Ministero della Salute, 2017). Inoltre, dalla letteratura emerge come la gestione delle patologie croniche sarebbe possibile se i pazienti aderissero pienamente alle

prescrizioni mediche (Bobbo & Lazzaro, 2016; Ministero della Salute, 2017; Piepoli et al., 2017), intendendo con il termine “aderenza” il “grado con il quale il comportamento di un soggetto – assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita – corrisponde a quanto concordato con l’operatore sanitario” (OMS 2003, p. 22). Tuttavia, i risultati ottenuti da distinte ricerche sul tema si trovano concordi nell’affermare che, in generale, la percentuale di aderenza alla terapia farmacologica nei pazienti cronici si assesta intorno al 50-60%, scendendo ulteriormente se si considerano le prescrizioni attinenti alle condotte più generali e allo stile di vita (Svarstad et al., 1999; Haynes et al., 2002; Lavsa et al., 2011). Questo vale anche per le malattie cardiovascolari (Simpson et al., 2006); in particolare è stato riscontrato che “ad 1 mese di distanza da un IMA, il 25-30% dei pazienti interrompe l’assunzione di almeno uno dei farmaci prescritti, con una progressiva riduzione dell’aderenza alla terapia nel tempo. A distanza di 1 anno, solamente il 50% dei pazienti dichiara di assumere regolarmente statine, betabloccanti o antiipertensivi (Osterberg & Blaschke, 2005; Ho et al., 2009)” (Piepoli et al., 2017, pp.598-599). Inoltre, alcuni studi evidenziano come, in generale nelle patologie croniche, più del 30% delle ospedalizzazioni correlate ai farmaci siano dovute alla mancata aderenza ai trattamenti (McDonnell et al., 2002; Osterberg & Blaschke, 2005).

Ciò rende evidente come il fenomeno della mancata aderenza comporti sia scarsi esiti in termini di salute sia un ulteriore incremento dei costi per il sistema sanitario, in termini di: aumento del numero di ospedalizzazioni, maggior durata dei ricoveri e frequenza delle visite ambulatoriali (OMS, 2003; Simpson et al., 2006; Nguyen et al., 2013; Culig & Leppee, 2014; Stirratt et al., 2015).

Nonostante negli anni sia stato applicato un numero sempre maggiore di interventi tesi a migliorare l’aderenza alle terapie in soggetti con patologie croniche (i.e. Kripalani et al., 2007), in generale il problema continua a persistere. Questo in ragione del fatto che l’aderenza è un costrutto estremamente complesso e soggetto all’influenza di numerosi fattori contestuali che di rado vengono effettivamente considerati nella loro sistematicità e complessità. Infatti l’OMS (2003) ha individuato cinque dimensioni che possono influire sull’aderenza del paziente, che sono: fattori socio-economici, fattori connessi alla terapia, fattori connessi alla patologia, fattori connessi al sistema sanitario e alle caratteristiche

del team assistenziale ed infine le caratteristiche del paziente<sup>5</sup>. Quest'ultimo elemento in particolare risulta estremamente complesso, frutto anche di una serie di dinamiche personali e socio-relazionali che si innescano dal momento in cui la malattia cronica viene diagnosticata. Infatti, al di là dell'obbligata riorganizzazione della sua vita quotidiana (Bobbo, 2012; Engelund et al., 2011), la malattia cronica va a scardinare l'equilibrio identitario che la persona ha costruito all'interno del suo lungo percorso di crescita e definizione di sé, risultante da una serie di conoscenze, convinzioni, aspettative, esperienze vissute in relazione con l'ambiente esterno. In particolare la malattia cronica comporta per la persona una perdita di potere in varie sfere: sul corpo, per le ricadute fisiche ad essa collegate; sul tempo, dal momento che richiede di ridefinire le proprie abitudini e i propri ritmi rendendo incerto tanto il presente quanto il futuro; infine sulla vita in generale, rimettendo in discussione i progetti futuri, le aspettative personali, le relazioni e richiedendo alla persona la riscrittura della narrazione di sé (Aujoulat et al. 2007; Bobbo, 2012; Engelund et al., 2011; Bobbo & Lazzaro, 2016). Di conseguenza la persona malata produce dentro di sé "un insieme di emozioni, riflessioni, aspettative, speranze, timori, giudizi e decisioni [...] che quasi mai rende espressamente palesi agli altri, [...] per vergogna, [...] pudore [...] o per sfiducia nella possibilità che ci sia qualcuno pronto ad aiutarla ed ascoltarla" (Bobbo, 2012, p. 121). Questo insieme di pensieri e desideri, che va a costituire l'ampio e complesso costruito del vissuto di malattia, ha un impatto decisivo sulla volontà del soggetto di attraversare con successo l'iter terapeutico (quindi anche sulle sue prese di decisione in merito all'aderenza) e sulla forza e l'impegno che decide di mostrare per ottenerlo (Deci & Ryan, 2008a; 2008b; Bobbo, 2012). Come professionisti sanitari risulta arduo comprendere l'esperienza vissuta dal paziente -quindi anche la sua mancata aderenza terapeutica- senza considerare quella dimensione personale costituita da sentimenti, emozioni e percezioni soggettive che la malattia ha irreversibilmente alterato. A causa della malattia, infatti, la persona è chiamata a ridefinire una scala di priorità dei suoi bisogni personali e dei beni utili a soddisfarli (Bobbo 2012; Bobbo & Lazzaro, 2016). Tuttavia, tutti quegli aspetti caratterizzanti il vissuto emotivo prodotto dalla

---

<sup>5</sup> Per una descrizione dettagliata delle cinque dimensioni si veda il report dell'OMS (2003), pp. 51-70.

malattia, quindi le convinzioni personali del soggetto malato (Rosenstock et al., 1988), la sua perdita di potere e controllo (Wallston & Wallston, 1982; Aujoulat et al., 2007) ed una ridotta autoefficacia<sup>6</sup>, possono portare l'individuo a una rinuncia anche totale nella ricerca di un equilibrio personale ed identitario nella sua nuova condizione (Bobbo & Lazzaro, 2016), rendendo praticamente vana ogni richiesta e ogni limite imposti dai professionisti sanitari (Zannini, 2008). Pertanto l'approccio di cura che più appare adeguato in queste situazioni è proprio quello capace di tener conto di tutti questi aspetti: infatti la stessa Dichiarazione sul Sistema di Cura *Patient-Centred*, promulgata dalla *International Association of Patient Organization* (IAPO), sancisce che l'essenza di un sistema di cura di questo tipo non sia che il paziente vada messo al centro di tale sistema, ma che i pazienti si trovino al centro ed il sistema vada costruito intorno ad essi (IAPO, 2007, p. 12). Si tratta di un cambiamento paradigmatico nella presa in carico del paziente, per il quale, se affetto da malattia cronica, va prediletto un modello di cura di tipo bio-psicosociale, educativo e gestionale (Assal 1999), presupponendo un necessario coinvolgimento attivo della persona nello stesso processo di cura.

### **2.3.3. Aderenza ed educazione terapeutica**

Seppur negli anni si è andata consolidando e diffondendo la consapevolezza dell'importanza delle pratiche di educazione alla salute, sono ancora molto poche le strutture ospedaliere che ospitano una figura deputata a questo all'interno del loro organico. Inoltre è doveroso sottolineare come il processo di definizione teorica e pratica degli interventi educativi sia in continua evoluzione. Negli anni è andata delineandosi, infatti, una pratica di educazione alla salute sempre più diffusa che prende il nome di "educazione terapeutica del paziente" (di seguito ETP), definita dal *Department of Health* (2005) come l'insegnamento o il *training* dei pazienti rispetto ai loro bisogni di salute. L'ETP si propone di addestrare il soggetto affetto da patologia cronica "nelle abilità di autogestione o adattamento del trattamento alla sua particolare situazione di cronicità, nonché nei processi di *coping*" (OMS, 1998, p.10), al fine di mantenere o migliorare la qualità di vita del

---

<sup>6</sup> Con il termine "autoefficacia" si intende il grado con cui la persona crede di poter portare a termine un dato compito.

paziente evitando le ricadute dovute alla mancata aderenza. Si tratta di una pratica progettuale complessa ed articolata volta all'apprendimento di determinate competenze operazionalizzabili, per le cui componenti costitutive di base si rimanda ai testi di D'Ivernois & Gagnayre (2009) e di Beghelli et al. (2015). Ad oggi gli interventi di ETP rientrano anche all'interno delle linee guida per il trattamento e la gestione delle patologie croniche cardiovascolari come una delle misure da adottare per contrastare il fenomeno della mancata aderenza (Greco et al., 2014; Ponikowski et al., 2016; Ministero della Salute, 2017; Piepoli et al., 2017). Tuttavia, nonostante queste pratiche abbiano il merito di aver introdotto e diffuso l'importanza degli interventi educativi nei contesti sanitari, esse hanno mostrato una serie di criticità che ne riducono l'efficacia anche in termini di contenimento del fenomeno della mancata aderenza (per citare alcuni studi: Cooper et al., 2001; Elasy et al., 2001; Warsi et al., 2004; Lagger et al., 2010). Per queste ragioni, gli stessi studiosi che si sono occupati di ETP hanno ritenuto necessario rivedere i fondamenti di queste pratiche e ripensare agli interventi educativi rivolti a persone affette da malattia cronica, andando verso una svolta paradigmatica nell'approccio educativo, non più di ETP, bensì di tipo *"empowerment-based"*, in cui il vissuto del paziente va a ricoprire un ruolo centrale ai fini della diagnosi educativa e della definizione degli interventi stessi. Alla luce di queste premesse è evidente come il costrutto di aderenza ed il fenomeno correlato di mancata aderenza siano la risultante di un vasto ordine di fattori, tra i quali rivestono un ruolo fondamentale le caratteristiche individuali ed il vissuto di malattia della persona affetta da malattia cronica. Inoltre, adottando un approccio bio-psicosociale, educativo e gestionale, si palesa l'importanza degli interventi educativi come strumento per ridurre il fenomeno della mancata aderenza. Tuttavia, in linea con la letteratura, appare necessario adottare un nuovo approccio educativo per la pianificazione di tali interventi, un approccio *"empowerment-based"*, che consideri maggiormente il vissuto di malattia dei pazienti ai quali tali interventi si rivolgono.

### 3. DISEGNO DI RICERCA

#### 3.1. Progetto di ricerca di Bobbo & Lazzaro (2016)

Come già anticipato nell'introduzione, questo lavoro di tesi si inserisce all'interno di un progetto di ricerca promosso da Natascia Bobbo<sup>7</sup> e Silvia Lazzaro<sup>8</sup> con la collaborazione del dott. Patrizio Sarto<sup>9</sup>, per il quale si registra la crescente partecipazione di altri reparti ospedalieri veneti. Sin dal titolo: "Tra cronicità e aderenza: quale educazione terapeutica per ciascun paziente? Studio quali-quantitativo volto alla definizione di profili di personalità ed apprendimento utili alla diagnosi educativa in una prospettiva *patient centred*", è evidente come questo studio osservazionale si orienti verso un'indagine del fenomeno della mancata aderenza partendo da un *framework* teorico che non considera prettamente l'area medica, bensì anche quella psico-pedagogica.

Infatti, dopo un'approfondita ed accurata revisione della letteratura utile alla definizione del fenomeno<sup>10</sup>, è emerso che vi sono fattori di varia natura che vanno ad influire in modo rilevante sul tipo di risposta di aderenza del paziente affetto da patologia cronica, i quali sono illustrati in Tab. 3.1. (Bobbo & Lazzaro, 2016, p. 7):

<b>Tab. 3.1. Fattori influenti sull'aderenza</b>
<b>Fattori generali</b>
1. Efficienza e fruibilità dei servizi sanitari
2. Situazione economico-sociale che caratterizza la vita del paziente
3. Variabili legate alla terapia
4. Variabili inerenti alla patologia
<b>Fattori legati alle abilità cognitive possedute o abilità di apprendimento del paziente</b>
1. Capacità cognitive di conoscenza, comprensione
2. Capacità di apprendimento pratico
3. Capacità di gestione dell'imprevisto, presa di decisione e <i>problem solving</i>
4. Capacità comunicative e di relazione
5. Stili di apprendimento

<sup>7</sup> Pedagogista, ricercatrice presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISSPA) dell'Università degli Studi di Padova.

<sup>8</sup> Educatore professionale, Ph Dr presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA) dell'Università degli studi di Padova.

<sup>9</sup> Direttore dell'UOC di Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico dell'ULSS 9 di Treviso.

<sup>10</sup> Per ulteriori approfondimenti si rimanda al medesimo progetto di ricerca (Bobbo & Lazzaro, 2016).

---

**Fattori legati al vissuto di malattia**

---

1. Bisogni personali di base (psicologici-sociali)
  2. Variabili incidenti nel vissuto di malattia
  3. Stili motivazionali
  4. Percezione soggettiva di aderenza
  5. Percezione di supporto/autonomia
- 

Questo lavoro di tesi viene proposto al fine di studiare le caratteristiche specifiche di una data popolazione di pazienti cardiopatici con l'obiettivo di costruire successivamente interventi educativi personalizzati, che si auspica possano contribuire all'individuazione di misure efficaci nella riduzione del fenomeno della mancata aderenza come emergenza sociale (legata al benessere del paziente e dei suoi *caregivers*) e sanitaria (per i costi del sistema sanitario implicati nella cura delle complicanze seguite alla mancata aderenza).

Secondo le premesse teoriche del progetto, il fenomeno della mancata aderenza è indagabile da più punti di vista; in particolare ci si focalizzerà su alcune dimensioni di natura psicologica ponendole in relazione con lo stile di apprendimento preferenziale dei singoli soggetti (Bobbo & Lazzaro, 2016, p. 9). Nello specifico:

- conoscenze possedute sulla propria malattia e sulle prescrizioni mediche ad essa correlate;
- stile di apprendimento;
- stile motivazionale;
- percezione soggettiva di malattia;
- bisogni psicologici di base posseduti.

Tutto questo al fine di definire poi un protocollo di educazione terapeutica individualizzata, che permetta ai soggetti considerati di acquisire o mantenere tutte le abilità necessarie a gestire la propria vita con una patologia cronica (Bobbo & Lazzaro, 2016).

### **3.2. Quesito di ricerca**

L'ipotesi che guida questo lavoro di tesi, sulla base del *framework* teorico rappresentato dal progetto di ricerca di Bobbo & Lazzaro (2016), è che sia possibile individuare, su un campione considerevole di soggetti cardiopatici, un

*set* di caratteristiche individuali che risultino funzionali ad indagare in modo esaustivo il costrutto di aderenza nella popolazione di individui considerata.

Si propone pertanto uno studio osservazionale che, mediante l'impiego di adeguati strumenti di valutazione e misurazione, possa andare a costituire un *database* funzionale alla futura stesura di progetti educativi individualizzati, che siano volti a migliorare e/o mantenere risposte di aderenza alle prescrizioni mediche da parte della popolazione di pazienti cardiopatici presa in esame.

### **3.3. Obiettivi di ricerca**

#### **Obiettivo generale:**

Individuare, in un campione definito di pazienti cardiopatici, un *set* di caratteristiche individuali correlate alla risposta di aderenza di tali soggetti come premessa alla diagnosi educativa individualizzata.

#### **Obiettivi specifici:**

1. Analizzare nel campione individuato la correlazione tra il costrutto di aderenza alle prescrizioni mediche e le seguenti dimensioni:
  - dati socio culturali, anagrafici e storia clinica;
  - conoscenze possedute riguardo alla patologia e alla sua gestione;
  - stili di apprendimento su base sensoriale;
  - percezione soggettiva di malattia;
  - bisogni psicologici di base;
  - stili nella presa di decisione.
  
2. Delineare, dai risultati emersi, le possibili implicazioni nella pratica educativa.

### 3.4. Materiali e metodi

#### 3.4.1. Procedura di selezione dei partecipanti

La selezione dei partecipanti allo studio è avvenuta considerando i seguenti:

- criteri di inclusione: dai 18 agli 85 anni, affetti da patologia cronica di tipo definito, nello specifico CI e SC;
- criteri di esclusione: libera autoesclusione del soggetto, deficit cognitivi o disabilità.

Questa si è resa possibile grazie alla consultazione da parte dei tirocinanti della lista dei pazienti, delle cartelle cliniche sia cartacee sia online (archivio telematico interno: “MEDarchiver”) e del personale medico e sanitario (ove le precedenti fonti non fossero esaustive oppure per ricevere segnalazione dei nuovi accessi in struttura di pazienti rientranti nei criteri sopra menzionati).

Dopo aver identificato i pazienti che rientravano nei criteri di inclusione dello studio, si è potuto quindi andare a costituire un campione di convenienza procedendo con l’invito di queste persone a partecipare alla ricerca. Dal momento che il trattamento erogato dall’UOC prevede distinte fasi, ciò è avvenuto in due modalità:

- sia di persona, nel caso i soggetti si trovassero già nella struttura per effettuare esami strumentali di approfondimento o per svolgere il periodo di *training* nella palestra medica del servizio;
- sia telefonicamente, per tutti coloro che stavano svolgendo esercizio fisico direttamente nelle palestre del territorio o si trovavano in fase di monitoraggio o *follow up*.

Nella richiesta di partecipazione allo studio, venivano fornite delle informazioni generali sullo scopo della ricerca, i soggetti promotori e il tipo di impegno richiesto ai partecipanti, che consisteva nell’auto-compilazione di un *set* di questionari individuati in letteratura e creati *ad hoc* per un tempo di circa 30-40 minuti (anche se l’effettiva tempistica era soggetta a variabilità individuale).

Durante la somministrazione degli strumenti, da protocollo veniva richiesta la presenza di un tirocinante che potesse essere a disposizione del soggetto per rispondere ad ogni dubbio, domanda o perplessità emergenti durante la

compilazione. Per questi motivi, anche ai soggetti contattati telefonicamente veniva richiesto di recarsi in struttura per la compilazione.

Tutti gli incontri per la somministrazione dei questionari sono stati fissati per agevolare al meglio i partecipanti, cercando di monitorare nel calendario degli appuntamenti del servizio le eventuali occasioni in cui i pazienti si sarebbero dovuti già recare in struttura per altri motivi. Sempre a tale fine, ai partecipanti contattati di persona veniva lasciato anche un promemoria cartaceo con indicati data e ora concordati per la compilazione.

La somministrazione dei questionari prevedeva due fasi:

- 1) una prima fase di spiegazione orale più dettagliata del progetto da parte del tirocinante, lasciando a disposizione del partecipante un riassunto del progetto di ricerca e richiedendo poi, se confermata l'intenzione di aderire allo studio, di firmare la liberatoria;
- 2) la vera e propria compilazione degli strumenti, con la possibilità di supporto pratico da parte del tirocinante per quei pazienti che ne manifestavano la necessità (cercando però di limitare il possibile *bias* di desiderabilità sociale<sup>11</sup>).

Infine al *set* di documenti somministrati si allegava per ciascun partecipante una scheda di dati del paziente compilata dal tirocinante, dove venivano inserite altre informazioni utili ai fini dell'analisi, quali la patologia di cui era affetto ed eventuale presenza di comorbidità, la data della diagnosi e la fase di trattamento in UOC in cui il paziente si trovava.

### **3.4.2. Strumenti**

Il *set* di strumenti somministrato ai partecipanti prevede 1 scheda anagrafica e 6 strumenti *self-report*, di cui 1 patologia-specifico costruito *ad hoc* e 5 validati. Per ciascuna delle dimensioni che lo studio intende valutare, infatti, sono stati somministrati i seguenti strumenti:

- Scheda anagrafica, per raccogliere dati socio culturali, anagrafici e storia clinica del partecipante;

---

<sup>11</sup> Si verifica quando i soggetti sono più inclini a dare la risposta culturalmente e moralmente più accettabile invece di rispondere il vero.

- Questionari patologia-specifici costruiti *ad hoc*, per valutare le conoscenze possedute riguardo alla patologia e alla sua gestione;
- *Visual Aural Read/Write Kinesthetic questionnaire* (VARK), per valutare gli stili di apprendimento su base sensoriale;
- *Basic Psychological Needs Scale* (BPN-S), per valutare i bisogni psicologici di base;
- *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R), per valutare la percezione soggettiva di malattia;
- *General Decision-Making Style* (GDMS), per valutare gli stili nella presa di decisione;
- *Morisky Medication Adherence Questionnaire* (MAQ/MMAS-4), per valutare la percezione soggettiva di aderenza

Di seguito se ne propone una breve descrizione.

*Scheda anagrafica.* È stata costruita *ad hoc* per raccogliere le seguenti informazioni: genere, data di nascita, città di residenza, stato civile, presenza o meno di prole, titolo di studio e professione.

*Questionari patologia-specifici.* Sono stati costruiti *ad hoc* per valutare le specifiche conoscenze possedute dai pazienti del campione preso in esame. Sono stati stilati grazie a previa revisione della letteratura riguardo alle patologie incluse nello studio, dunque CI e SC<sup>12</sup>. Dal momento che si trattava di pazienti dell'UOC di Medicina dello Sport e dell'Esercizio Fisico, è stata richiesta anche la consulenza del personale medico e sanitario del servizio, di modo da prevedere degli *items* che andassero a verificare le conoscenze del paziente in aree di rilevante interesse per il servizio. Tanto il questionario di conoscenza della CI quanto quello dello SC contengono ciascuno 10 *items* con 4 opzioni di risposta, di cui solo 1 corretta, 1 palesemente sbagliata, 1 fuorviante (proposte in ordine casuale) e l'ultima sempre "Non so". Nello specifico, tali questionari prevedono:

- per la CI<sup>13</sup>:
  - 4 *items* di conoscenza teorica su patologia e trattamento farmacologico (n.ri: 1, 2, 3, 8);

---

<sup>12</sup> A tal proposito si rimanda all'approfondimento teorico del paragrafo 2.1. per la CI e del paragrafo 2.2. per lo SC del presente lavoro.

<sup>13</sup> Per vedere il questionario completo si veda l'Appendice 3.

- 1 *item* di gestione pratica della patologia (n. 9);
- 4 *items* sulla dieta (n.ri: 4, 5, 6, 10);
- 1 *item* sull'esercizio fisico (n. 7);
- per lo SC<sup>14</sup>:
  - 3 *items* di conoscenza teorica su patologia e trattamento farmacologico (n.ri: 1, 3, 10);
  - 2 *items* di gestione pratica della patologia (n.ri: 2 e 6);
  - 3 *items* sulla dieta (n.ri: 4, 5, 7);
  - 2 *items* sull'esercizio fisico (n.ri: 8 e 9).

*Visual Aural Read/Write Kinesthetic questionnaire (di seguito VARK).* Elaborato da Fleming & Mills (1992), si propone di misurare i differenti stili di apprendimento di un individuo che sono stati identificati in: visivo (V), uditivo (A), di lettura/scrittura (R) e cinestetico (K).<sup>15</sup> La versione considerata nel presente lavoro è quella 7.0 disponibile online in traduzione italiana; essa prevede 16 domande con 4 possibili opzioni di risposta, ciascuna delle quali è associata ad un differente stile di apprendimento. Per quanto riguarda lo *scoring*, dopo aver sommato il numero di risposte indicate per ciascun stile di apprendimento, è possibile ricavare quale/i sia/siano lo/gli stile/i predominante/i. L'attendibilità del VARK si attesta per ciascuna sottoscala rispettivamente a 0.85 (V), 0.82 (A), 0.84 (R) e 0.77(K) ed è considerata in generale adeguata (Leite et al., 2010, p. 334).

*Basic Psychological Needs Scale (di seguito BPN-S).* Modificato da Gagné (2003) a partire dalla *Basic Need Satisfaction at Work Scale* (Ilardi et al., 1993), si basa sulla Teoria dei Bisogni Psicologici di Base che rientra a sua volta all'interno della Teoria dell'Autodeterminazione di Deci & Ryan (2000). Lo strumento è costituito da 21 *items*, ciascuno dei quali associato a uno dei tre bisogni psicologici di base individuati da Deci & Ryan (2000), ovvero autonomia (A), competenza (C) e relazionalità (R). Nell'adattamento italiano del questionario che è stato usato in questo lavoro<sup>16</sup>, il soggetto è chiamato a rispondere secondo una

<sup>14</sup> Per vedere il questionario completo si veda l'Appendice 4.

<sup>15</sup> Per ulteriori approfondimenti in merito alle caratteristiche specifiche di ciascun stile di apprendimento si rimanda allo studio di Leite et al. (2010) (per il riferimento completo si veda la bibliografia finale) ed alla sezione "The VARK modalities" nel sito di riferimento online: <http://vark-learn.com/introduction-to-vark/the-vark-modalities/>.

<sup>16</sup> Per ulteriori approfondimenti sull'adattamento italiano del BPNS si rimanda allo studio di Szadejko (2003) (per il riferimento completo si veda la bibliografia finale).

scala a 5 punti da “è per niente vero” a “è del tutto vero”. Per quanto riguarda lo *scoring*, è possibile calcolare il grado di soddisfazione percepito di ciascun bisogno psicologico di base e ricavarne anche un generale indice di soddisfazione dei bisogni nel soggetto (Schutte et al., 2017). Lo strumento nel suo adattamento italiano ha mostrato una buona attendibilità, con un’alfa di Cronbach per ciascuna sottoscala pari rispettivamente a 0.79 (A), 0.71 (C) e 0.73 (R)..

*Revised Illness Perception Questionnaire (di seguito IPQ-R)*. Costruito da Moss-Morris et al. (2002), come l’originale IPQ di Weinman et al. (1996) si propone di valutare quantitativamente le cinque componenti della percezione del benessere secondo il Modello dell’Autoregolazione di Leventhal (Leventhal et al., 1984; 1997), ovvero: identità, conseguenze, durata, controllo/cura e causa (Moss-Morris et al., 2002, p. 1). Si suddivide in 3 sottoscale: la prima è quella dell’identità e consiste in una lista di 12 comuni sintomi rispetto a ciascuno dei quali il soggetto è chiamato ad indicare con risposta dicotomica se lo ha o meno esperito dall’inizio della sua malattia e se pensa sia legato alla sua malattia. Nella seconda sezione, vengono proposti 38 *items* per indagare le seguenti dimensioni: durata acuta/cronica e ciclica, conseguenze, controllo personale e del trattamento, coerenza e rappresentazioni emozionali. Per ciascun *item* il soggetto può esprimere una risposta graduata da “fortemente in disaccordo” a “fortemente d’accordo” secondo la Scala Likert a 5 punti. Infine, nella terza ed ultima sezione si propongono 18 possibili cause di malattia per il paziente: per ciascuna di esse il soggetto è chiamato ad esprimere un giudizio graduale impiegando lo stesso tipo di Scala Likert della sezione precedente, con la richiesta finale poi di scrivere apertamente quali siano per il soggetto le tre cause per lui più importanti nella determinazione della sua malattia. L’attendibilità interna delle 3 sottoscale dell’IPQ-R è stata valutata come buona, presentando un un’alfa di Cronbach con un *range* per le varie dimensioni da 0.67 a 0.89 (Moss-Morris et al., 2002, p. 7).

*General Decision-Making Style (di seguito GDMS)*. Elaborato da Scott & Bruce (1995), ha l’obiettivo di misurare una particolare caratteristica del soggetto che può influenzare gli *outcomes* decisionali: lo stile nella presa di decisione (Scott & Bruce, 1995, p. 818). Gli autori hanno individuato cinque possibili stili nella presa di decisione che sono stati definiti in termini comportamentali come:

razionale (RZ), intuitivo (I), dipendente (D), evitante (E) e spontaneo (S)<sup>17</sup>. Sulla base di tali definizioni sono stati perciò sviluppati 25 *items*, 5 per ogni stile individuato, allo scopo di identificare quale/i sia/siano lo/gli stile/i prevalente/i adottato/i dal soggetto. Quest'ultimo può esprimere una risposta graduata in una scala a 5 punti che va da "completamente in disaccordo" a "completamente d'accordo". L'attendibilità interna dello strumento è buona, presentando un'alfa di Cronbach con un *range* prodotto durante il processo di validazione che va da 0.68 a 0.94 (Scott & Bruce, 1995, p. 828).

*Morisky Medication Adherence Questionnaire* (di seguito *MMAS-4*). Di Morisky et al. (1986), rappresenta lo strumento meglio conosciuto e più largamente usato nella ricerca sull'aderenza (Culig & Leppee, 2014, p. 56). Permette di identificare le barriere all'aderenza e consente ai professionisti sanitari di rinforzare i comportamenti di salute positivi (Morisky et al., 1986, p. 67). È costituito da 4 *items* a risposta dicotomica la cui formulazione consente di usare il *bias* di acquiescenza per rivelare comportamenti di mancata aderenza (Morisky et al., 1986, p. 70). Per quanto riguarda lo *scoring*, sommando il numero di risposte "sì" è possibile ricavare 3 distinti profili di aderenza, la quale può essere quindi bassa, media o alta. L'attendibilità dello strumento è buona, con un'alfa di Cronbach di 0.61 (Morisky et al., 1986, p. 70).

### **3.4.3. Analisi**

Le variabili di tipo categoriale sono state analizzate descrittivamente riportando numero e percentuale di risposte in ciascuna categoria; per quelle di tipo quantitativo sono state riportate: media, deviazione standard, minimo e massimo. Per il confronto tra variabili discrete è stato utilizzato il test Chi-quadrato, mentre per le variabili quantitative (o assunte come tali) è stato impiegato il test di Mann-Whitney per il confronto di due gruppi o il test di Kruskal-Wallis per più di due gruppi.

Le analisi statistiche sono state condotte con il programma SPSS 23.

---

<sup>17</sup> Per ulteriori approfondimenti in merito alle caratteristiche specifiche di ciascun stile di presa di decisione si rimanda allo studio di Scott & Bruce (1995) (per il riferimento completo si veda la bibliografia finale).

## 4. RISULTATI

### 4.1. Descrizione del campione<sup>18</sup>

Tra marzo e aprile 2016 sono stati inclusi nello studio 59 pazienti. Tra questi, sei soggetti sono stati invitati di persona a partecipare, poiché uno si trovava in struttura per effettuare un elettrocardiogramma e cinque stavano svolgendo il periodo di *training* nella palestra medica del servizio; i restanti 53 sono invece stati contattati telefonicamente. Di tutti i pazienti identificati, 16 hanno rifiutato di partecipare, quindi il campione oggetto di studio si compone complessivamente di 43 pazienti, ai quali è stata somministrata la batteria di questionari tra maggio ed agosto 2016. Tra questi, 36 (83,7%) sono affetti da CI, mentre 7 (16,3%) da SC (due presentano FE ridotta, cinque sono effettivi SC).

Il campione di soggetti si compone prevalentemente di maschi (83,7%, n=36) ( $p<0.001$ ) e ha una età media ( $\pm DS$ ) di  $59,7\pm 7,7$  (*range*: 45-75) anni. Per quanto riguarda la diagnosi, nel campione considerato vi è un tempo medio ( $\pm DS$ ) di diagnosi pari a  $6,67\pm 7,95$  anni dall'identificazione della malattia.

La maggioranza dei pazienti (81,4%, n=35) è sposata ( $p<0.001$ ), ha il diploma di maturità (39,5%, n=17) ( $p<0.001$ ) e ha la pensione (46,5%, n=20) ( $p<0.001$ ).

Per quanto riguarda il questionario conoscitivo sono state rilevate delle differenze significative tra le risposte riportate per alcuni item. Nello specifico: la maggior parte dei soggetti (83,7%, n=36) ha risposto correttamente all'item: 1 ( $p<0.001$ ), all'item 2 (86%, n=37) ( $p<0.001$ ), al 3 (95,3%, n=41) ( $p<0.001$ ), al 4 (83,7%, n=36) ( $p<0.001$ ), al 6 (74,4%, n=32) ( $p=.001$ ), al 7 (93%, n=40) ( $p<0.001$ ) e all'8 (76,7%, n=33) ( $p<0.001$ ). Il 97,7% (n=42) ha fornito una prevalenza di risposte corrette.

Le partecipanti di sesso femminile hanno fornito mediamente ( $\pm DS$ )  $8,5\pm 1,4$  risposte corrette; i maschi hanno fornito mediamente ( $\pm DS$ )  $7,6\pm 1,3$  risposte corrette ( $p=ns$ ).

---

<sup>18</sup> Per la presentazione completa dei dati relativi al campione complessivo e al confronto tra maschi e femmine si vedano rispettivamente Appendice 5 e Appendice 6.

Rispetto al questionario VARK il 51,2% (n=22) dei pazienti si colloca nel profilo uditivo, seguito dal cinestetico (16,3%, n=7) e da una combinazione tra uditivo e cinestetico (11,6%, n=5) ( $p < 0.001$ ).

I punteggi medi ( $\pm$ DS) ottenuti dal campione di pazienti alla somministrazione del BPNS sono così definiti: bisogno di autonomia  $3,8 \pm 0,5$ ; bisogno di competenza  $3,6 \pm 0,5$ ; bisogno di relazionalità  $4,1 \pm 0,5$ . Non si sono rilevate differenze significative tra le medie espresse dai soggetti maschi e femmine.

Per quanto riguarda il questionario IPQ-R si sono registrati i seguenti punteggi medi ( $\pm$ DS) (*range*): identità:  $5,3 \pm 2,9$  (0-11), durata acuta/cronica:  $24,8 \pm 3,6$  (14-30), durata ciclica:  $9,4 \pm 2,8$  (4-16), conseguenze:  $17,6 \pm 4,6$  (6-27), controllo personale:  $23,9 \pm 4,0$  (14-30), controllo trattamento:  $20,6 \pm 2,5$  (14-25), coerenza malattia:  $19,3 \pm 2,9$  (13-25), rappresentazioni emozionali:  $16,4 \pm 5,4$  (6-28).

Alla somministrazione del questionario GDMS il 39,4% (n=15) dei pazienti è risultato inquadrabile in un profilo razionale, seguito dal 16,3% (n=7) incluso nel profilo intuitivo e sempre dal 16,3% (n=7) da una combinazione tra razionale e intuitivo.

Alla somministrazione del questionario MMAS-4 la maggioranza dei pazienti (51,2%, n=22) si è collocata in una fascia di aderenza alta, seguita dal 46,5% (n=20) che si è collocata in una fascia di aderenza media. Soltanto un paziente (2,3%) si è collocato nella fascia di bassa aderenza. Il 90,7% (n=39) dei pazienti è dunque risultato aderente ( $p < 0.001$ ).

Alla luce degli obiettivi di ricerca precedentemente delineati, questo ultimo dato (aderenza misurata attraverso il questionario MMAS-4) ha costituito il criterio principale per la prosecuzione dell'analisi dei risultati. Si è infatti considerata la distribuzione delle frequenze o i punteggi medi ottenuti per i diversi questionari somministrati distinguendo i dati per le diverse fasce di aderenza emerse.

Considerando che solo un paziente è stato collocato nella fascia di bassa aderenza, si è proceduto analizzando le distinzioni emerse tra pazienti in fascia alta vs. media di aderenza.

## 4.2. Pazienti altamente e mediamente aderenti a confronto

### 4.2.1. Dati socio culturali, anagrafici e storia clinica<sup>19</sup>

Tab. 4.2.1.	Genere			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	n	%	n	%
TOT	22	100	20	100
Maschi	18	81,8	17	85
Femmine	4	18,2	3	15

Per quanto riguarda il genere, dalla Tab. 4.2.1. si può osservare omogeneità tra i due gruppi considerati. Nello specifico: i pazienti altamente aderenti sono prevalentemente maschi (81,8%, n=18) (p=.003), così come anche la maggioranza dei pazienti mediamente aderenti si compone prevalentemente di maschi (85%, n=17) (p=.002).

Tab. 4.2.2.	Età			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	$\bar{x}$	DS	$\bar{x}$	DS
TOT	61,2	6,3	58,3	9,0

Dalla Tab. 4.2.2. si evince che i soggetti altamente aderenti presentano un'età media ( $\pm$ DS) di  $61,2\pm 6,3$  (range: 51-75), mentre i mediamente aderenti di  $58,3\pm 9,0$  (range: 45-71) (p=ns).

<sup>19</sup> Per la presentazione completa dei dati socio culturali, anagrafici e storia clinica riguardanti i due gruppi di pazienti a confronto vedi Appendice 7 Tab. 4.2.

Tab. 4.2.3.	Patologia			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
CI	19	86,4	16	80
SC	3	13,6	4	20

Per quanto riguarda la patologia, dalla Tab. 4.2.3. emerge che l'86,4% (n=19) dei soggetti altamente aderenti è affetto da CI, mentre il 13,6% (n=3) presenta SC (p=.001). Anche il gruppo dei pazienti mediamente aderenti si compone prevalentemente di persone affette da CI (80%, n=16) (p=.007).

Tab. 4.2.4.	Stima anni da diagnosi			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	$\bar{x}$	DS	$\bar{x}$	DS
TOT	7,8	8,0	5,7	8,1

Per quanto concerne la stima degli anni trascorsi dalla diagnosi, dalla Tab. 4.2.4. si osserva che di media ( $\pm$ DS) sono passati 7,8 $\pm$ 8,0 anni per gli altamente aderenti, mentre 5,7 $\pm$ 8,1 per i mediamente aderenti (p=ns).

Tab. 4.2.5.	Comorbidità			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Sì	6	27,3	4	20
No	16	72,7	16	80

Ritenendola variabile interessante da considerare, nello studio è stato chiesto ai partecipanti se, in aggiunta alla diagnosi di CI o SC, fossero affetti da una o più delle seguenti patologie: insufficienza renale cronica con trattamento dialitico, trapianto d'organo, diabete. Come si vede dalla Tab. 4.2.5., la maggior parte dei

pazienti non presenta comorbidità, tanto gli altamente aderenti (72,7%, n=16) (p=.033) quanto i mediamente aderenti (80%, n=16) (p=.007).

Tab. 4.2.6.	Figli			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Sì</b>	<b>20</b>	<b>90,9</b>	<b>18</b>	<b>90</b>
<b>No</b>	<b>2</b>	<b>9,1</b>	<b>2</b>	<b>10</b>

Per quanto concerne la prole, dalla Tab. 4.2.6. si vede che la maggior parte dei pazienti altamente aderenti ha figli (90,9%, n=20) (p<0.001), così come la maggioranza dei soggetti mediamente aderenti (90%, n=18) (p<0.001).

Tab. 4.2.7.	Stato civile			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Sposati</b>	<b>18</b>	<b>81,8</b>	<b>16</b>	<b>80</b>
<b>Celibi/Nubili</b>	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>2</b>	<b>10</b>
<b>Vedovi/e</b>	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
<b>Separati/e</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
<b>Divorziati/e</b>	<b>2</b>	<b>9,1</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

Dalla Tab. 4.2.7. emerge che i partecipanti altamente aderenti sono prevalentemente sposati (81,8%, n=18) (p=.000), così come quelli mediamente aderenti (80%, n=16) (p=.000).

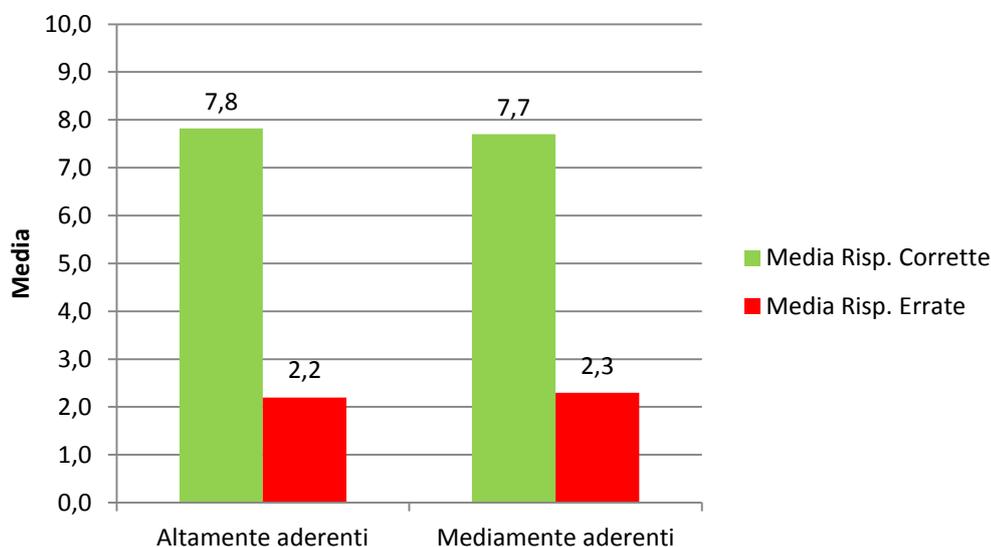
Tab. 4.2.8.	Attività lavorativa			
	Alta aderenza		Media aderenza	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Lavoratori</b>	<b>8</b>	<b>36,4</b>	<b>10</b>	<b>50</b>
<b>Disoccupati/e</b>	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>

Pensionati/e	11	50,0	9	45
Altro	2	9,1	-	-

Infine, per quanto riguarda l'attività lavorativa, si osserva dalla Tab. 4.2.8. una discrepanza tra i due gruppi di pazienti a confronto. Gli altamente aderenti, infatti, sono prevalentemente pensionati (50,0%, n=11) (p=.006), mentre la maggioranza dei soggetti mediamente aderenti lavora (50%, n=10) (p=.026).

#### 4.2.2. Conoscenze possedute riguardo alla patologia e alla sua gestione

Dall'analisi dei dati è emerso che la totalità dei pazienti altamente aderenti ha fornito una prevalenza di risposte corrette (100%, n=22), mentre tra i soggetti mediamente aderenti un partecipante affetto da CI ha risposto prevalentemente in modo errato (5%, n=1). Nello specifico, come si osserva dal Grafico 4.1.: gli altamente aderenti hanno fornito di media ( $\pm$ DS)  $7,8\pm 1,3$  risposte corrette, mentre i mediamente aderenti  $7,7\pm 1,5$  risposte corrette (p=ns).

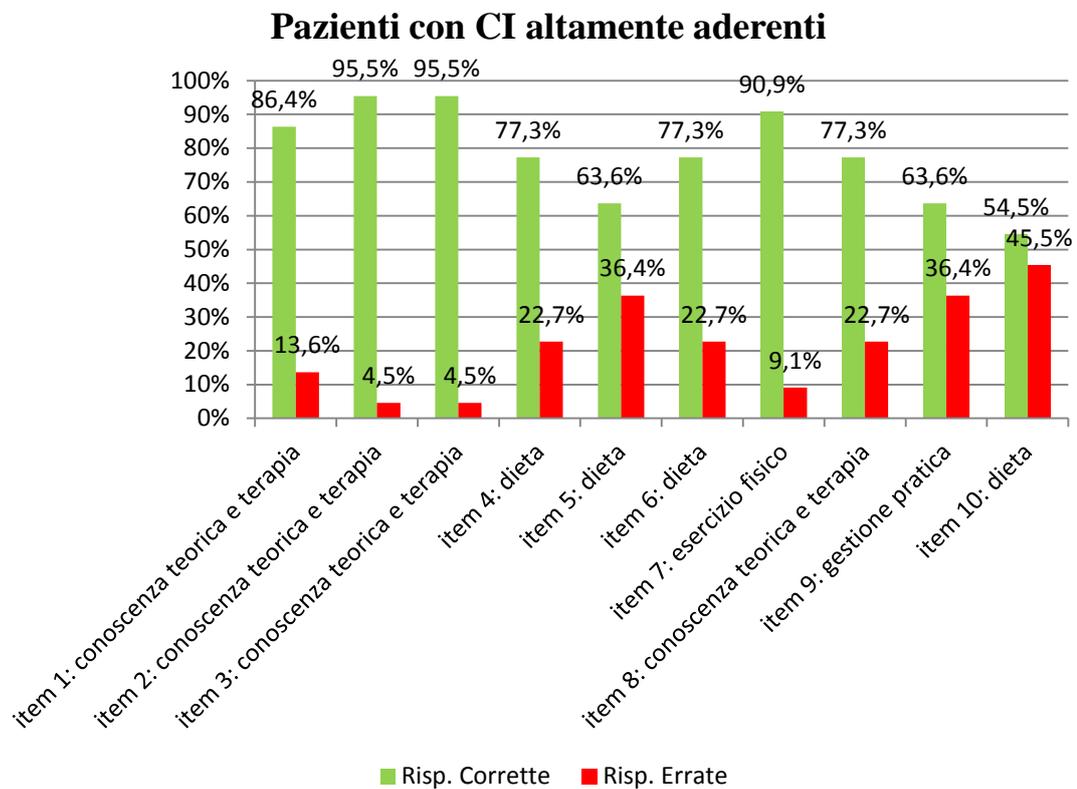


**Grafico 4.1.** Media di risposte corrette ed errate al questionario di conoscenza della patologia nei pazienti altamente vs. mediamente aderenti.

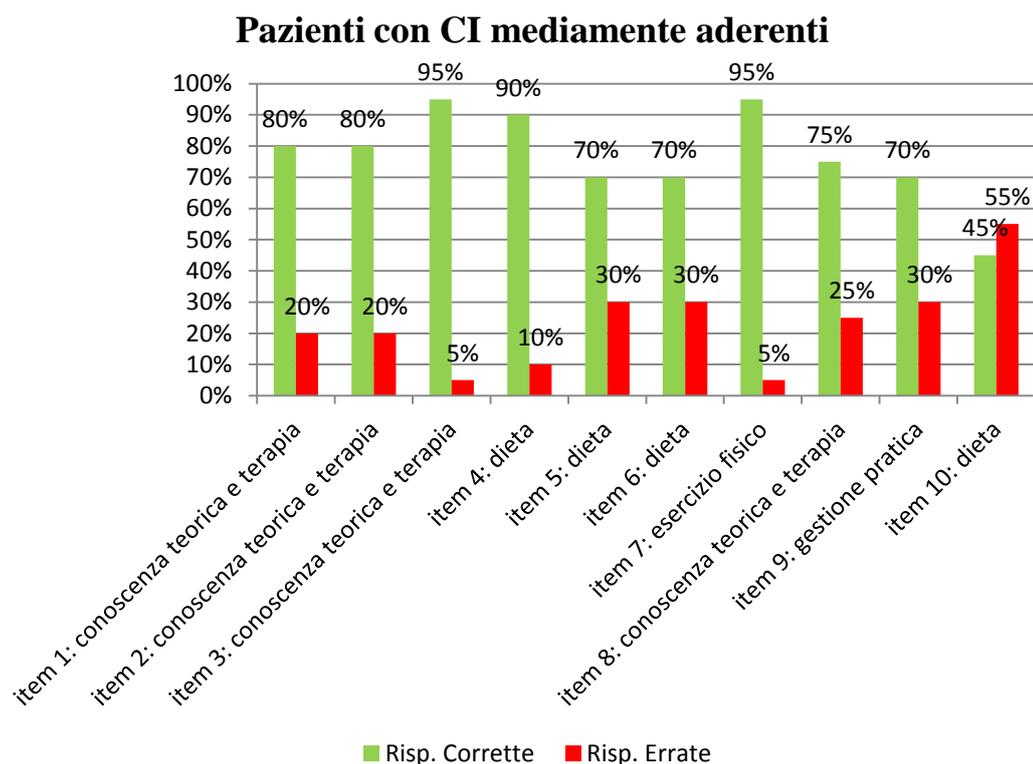
Dal momento che i questionari differivano per tipo di patologia (CI vs. SC) e che entrambi i gruppi di pazienti considerati si compongono prevalentemente di persone affette da CI, si sono confrontate le risposte riportate per ciascun item da

parte dei pazienti affetti da CI altamente (Grafico 4.2.) vs. mediamente (Grafico 4.3.) aderenti.

Per quanto riguarda le risposte errate, vi è omogeneità tra i due gruppi rispetto agli item prevalentemente sbagliati. I soggetti altamente aderenti, infatti, hanno mostrato difficoltà a rispondere correttamente prevalentemente all'item 10 (45,5%, n=10, p=ns), seguito, a pari percentuale, dagli item 9 e 5 (36,4%, n=8, p=ns). Allo stesso modo, i pazienti mediamente aderenti hanno avuto difficoltà a rispondere correttamente prevalentemente all'item 10 (55%, n=11, p=ns), seguito, a pari percentuale, dagli item 9, 6 e 5 (30%, n=6), risultando dunque la dieta l'ambito esaminato in cui entrambi i gruppi possiedono meno conoscenze.



**Grafico 4.2.** Percentuali di risposte corrette ed errate al questionario di conoscenza della patologia nei pazienti altamente aderenti affetti da CI.

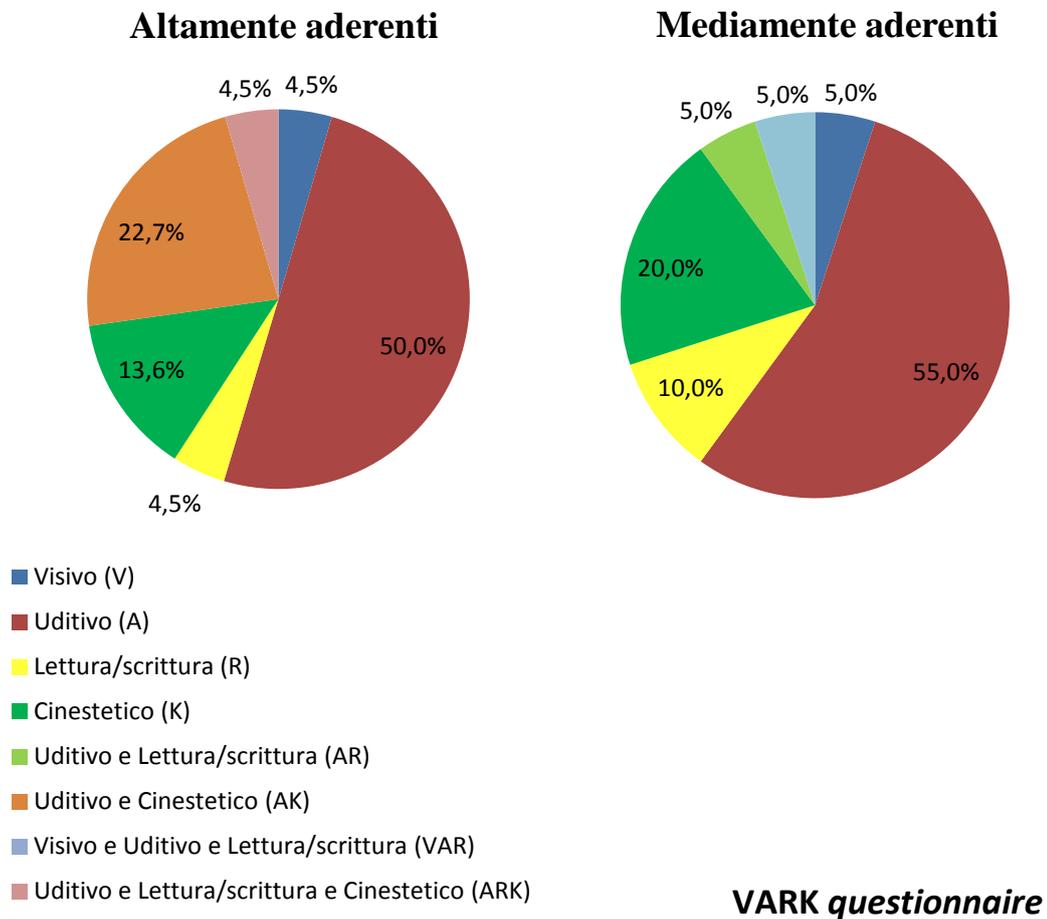


**Grafico 4.3.** Percentuali di risposte corrette ed errate al questionario di conoscenza della patologia nei pazienti mediamente aderenti affetti da CI.

#### 4.2.3. Stili di apprendimento su base sensoriale

Per quanto riguarda il questionario VARK tra i due gruppi a confronto si osserva omogeneità rispetto al profilo prevalente. Infatti il 50% (n=11) dei soggetti altamente aderenti si colloca nel profilo uditivo, seguito da una combinazione tra uditivo e cinestetico (22,7%, n=5) e dal profilo cinestetico (13,6%, n=3) (p=.001). Anche la maggioranza dei pazienti mediamente aderenti è risultata inquadrabile in un profilo uditivo (55%, n=11), seguito però dal cinestetico (20%, n=4) e da quello di lettura/scrittura (10%, n=2) (p=.000). Una discrepanza tra i due gruppi si osserva solo in merito alla distribuzione dei profili unimodali (V, A, R, K) e multimodali (AR, AK, VAR, ARK): infatti gli altamente aderenti presentano per il 68,3% (n=16) un profilo unimodale, mentre i mediamente aderenti riportano per questa tipologia di profili una percentuale più elevata, pari al 90% (n=18) dei soggetti. La totalità degli stili di apprendimento

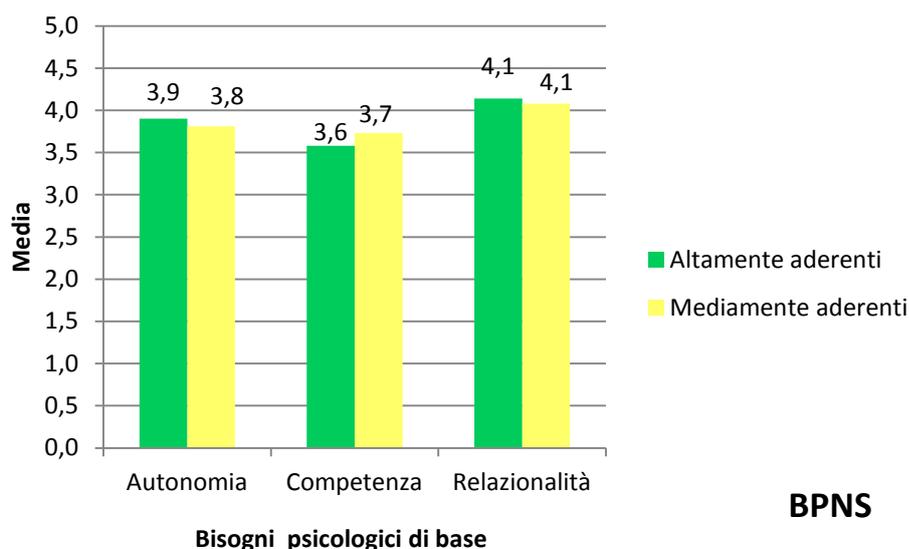
rilevati nei pazienti altamente vs. mediamente aderenti è rappresentata nel Grafico 4.4.



**Grafico 4.4.** Stili di apprendimento su base sensoriale nei pazienti altamente vs. mediamente aderenti (questionario VARK).

#### 4.2.4. Bisogni psicologici di base

Alla somministrazione del BPNS i punteggi medi ( $\pm$ DS) ottenuti dai pazienti altamente aderenti sono così definiti: bisogno di autonomia  $3,9\pm 0,6$ ; bisogno di competenza  $3,6\pm 0,6$ ; bisogno di relazionalità  $4,1\pm 0,6$ . Nei soggetti mediamente aderenti si sono registrati, invece, i seguenti punteggi medi ( $\pm$ DS): bisogno di autonomia  $3,8\pm 0,4$ ; bisogno di competenza  $3,7\pm 0,4$ ; bisogno di relazionalità  $4,1\pm 0,6$  (Grafico 4.5). Non si sono rilevate differenze significative tra le medie espresse dai due gruppi.



**Grafico 4.5.** Percezione del grado di soddisfacimento dei bisogni psicologici di base nei pazienti altamente vs. mediamente aderenti (BPNS).

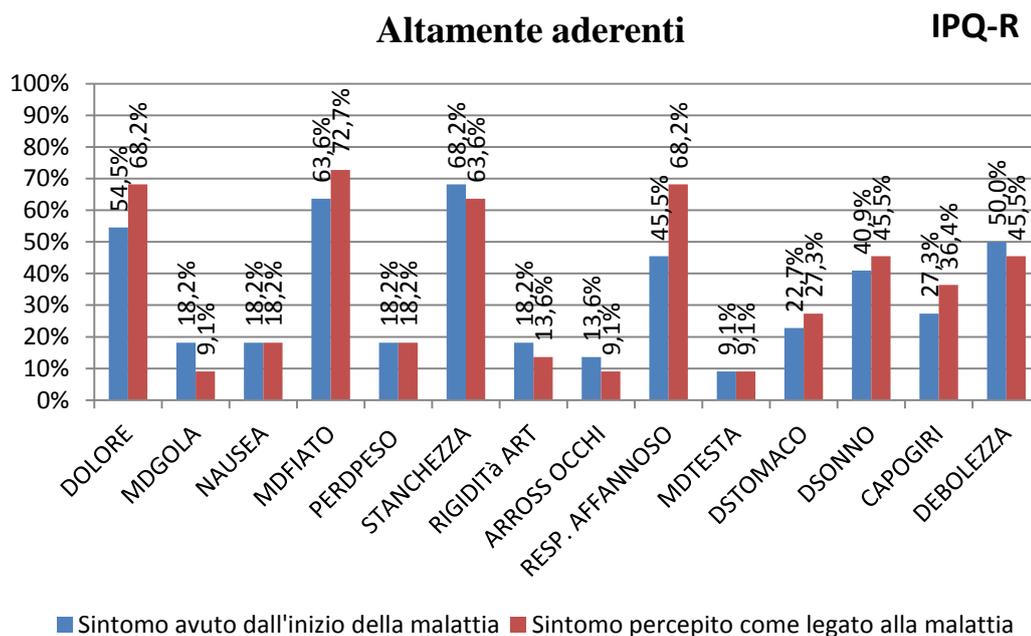
#### 4.2.5. Percezione soggettiva di malattia

Si presentano in questo paragrafo i dati relativi all'analisi delle risposte all'IPQ-R.

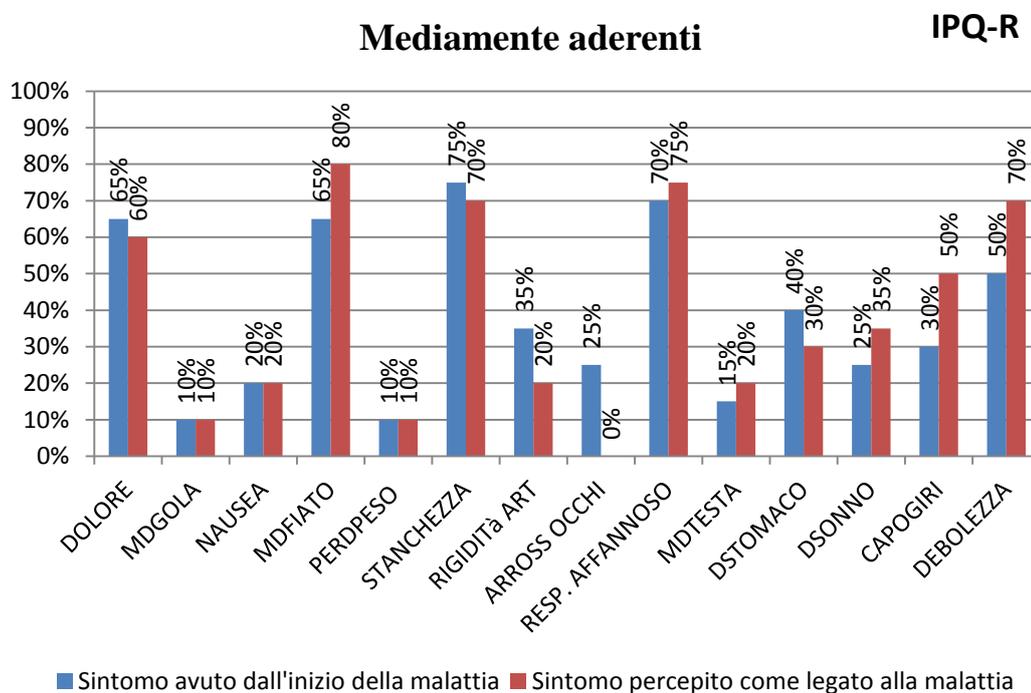
Per quanto riguarda la prima sottoscala (Grafici 4.6. e 4.7.), tra i soggetti altamente aderenti il sintomo prevalentemente esperito dall'inizio della malattia è la stanchezza (68,2%, n=15, p=ns), seguito dalla mancanza di fiato (63,6%, n=14, p=ns) e dal dolore (54,5%, n=12, p=ns). Anche nella maggior parte dei pazienti mediamente aderenti il sintomo prevalentemente avuto è la stanchezza (75%, n=15, p=.025), seguito dal respiro affannoso (70%, n=14, p=ns) e, con pari percentuale, da mancanza di fiato e dolore (65%, n=13, p=ns).

Omogeneità tra i due gruppi si riscontra anche per quanto riguarda il sintomo prevalentemente percepito come legato alla malattia, ovvero la mancanza di fiato (altamente aderenti: 72,7%, n=16; mediamente aderenti: 80%, n=16).

In generale si rileva inoltre concordanza tra i due gruppi in merito ai punteggi medi relativi al fattore "identità", per il quale si è registrata una media ( $\pm$ DS) (*range*) che negli altamente aderenti è pari a  $5,0\pm 3,0$  (1-11), mentre nei mediamente aderenti a  $5,5\pm 3,1$  (0-10).



**Grafico 4.6.** Sintomi avuti e percepiti come legati alla malattia nei pazienti altamente aderenti (prima scala IPQ-R).

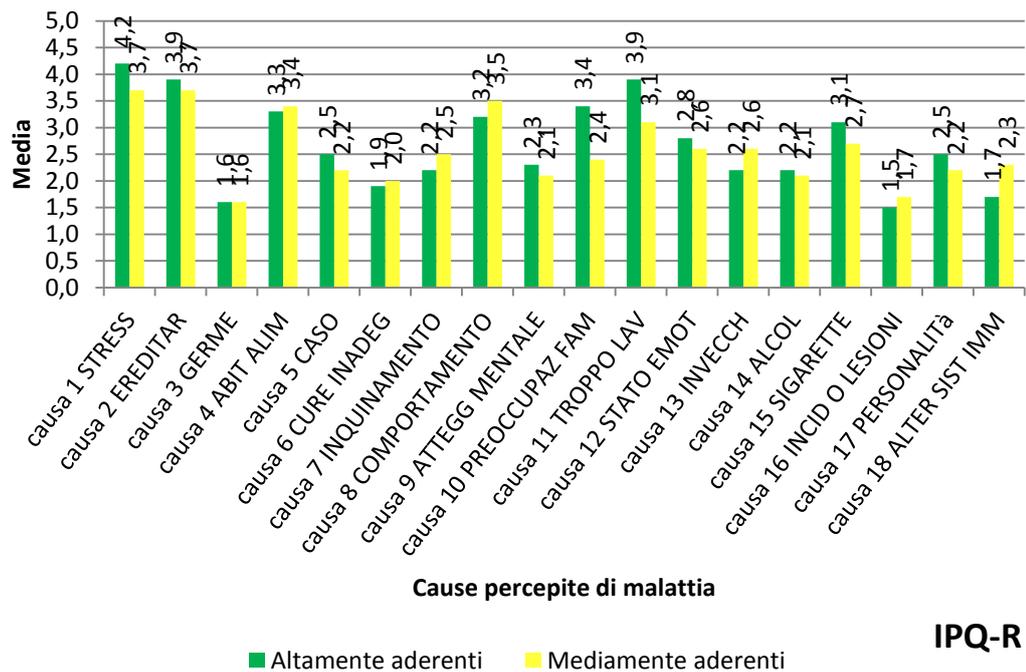


**Grafico 4.7.** Sintomi avuti e percepiti come legati alla malattia nei pazienti mediamente aderenti (prima scala IPQ-R).

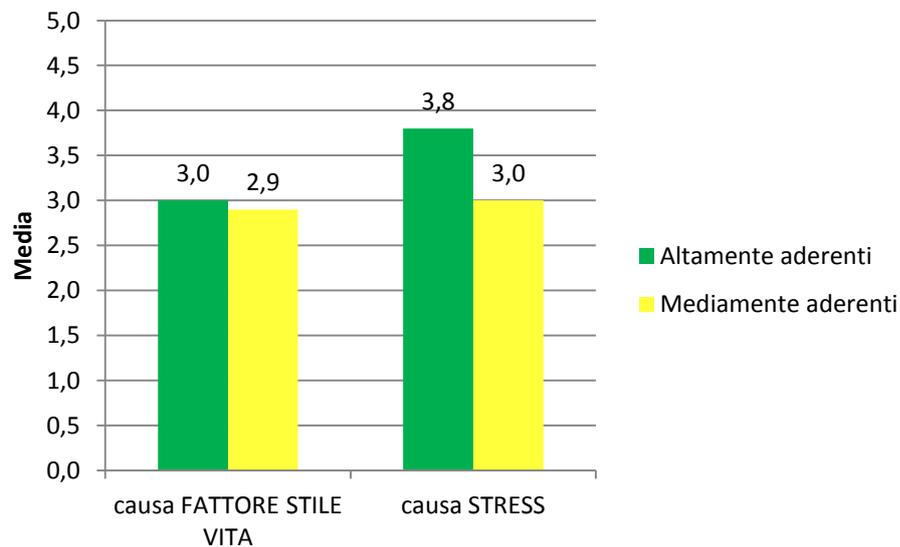
Per quanto riguarda la seconda sottoscala, nei pazienti altamente aderenti si sono registrati i seguenti punteggi medi ( $\pm$ DS) (*range*): durata acuta/cronica:  $24,7\pm 3,9$  (14-30), durata ciclica:  $9,1\pm 3,2$  (4-16), conseguenze:  $17,3\pm 4,4$  (10-27), controllo personale:  $23,1\pm 4,1$  (15-30), controllo trattamento:  $20,7\pm 2,0$  (18-25), coerenza malattia:  $20,2\pm 3,1$  (13-24), rappresentazioni emozionali:  $16,7\pm 5,3$  (6-25). Si osserva omogeneità con i punteggi medi ( $\pm$ DS) (*range*) riportati dai soggetti mediamente aderenti, così definiti: durata acuta/cronica:  $24,7\pm 3,3$  (18-29), durata ciclica:  $9,9\pm 2,4$  (5-15), conseguenze:  $17,6\pm 4,9$  (6-25), controllo personale:  $24,6\pm 4,0$  (14-30), controllo trattamento:  $20,7\pm 3,0$  (14-25), coerenza malattia:  $19,7\pm 2,9$  (15-25), rappresentazioni emozionali:  $15,7\pm 5,4$  (6-24).

Infine, per quanto concerne la terza e ultima sottoscala (Grafico 4.8.), in media ( $\pm$ DS) i pazienti altamente aderenti ritengono lo stress la principale causa della loro malattia ( $4,2\pm 0,8$ ), seguito da ereditarietà ( $3,9\pm 1,2$ ) e troppo lavoro ( $3,9\pm 1,0$ ). I soggetti mediamente aderenti, invece, hanno attribuito la loro patologia principalmente allo stress ( $3,7\pm 1,1$ ) e all'ereditarietà ( $3,7\pm 1,4$ ), seguite dal comportamento ( $3,5\pm 0,6$ ) e dalle abitudini alimentari ( $3,4\pm 1,2$ ).

Raggruppando le cause in due categorie, ovvero attinenti allo stile di vita e legate allo stress (vedi Grafico 4.9.), è emerso che nei i pazienti altamente aderenti la media ( $\pm$ DS) delle cause legate allo stress ( $3,8\pm 0,8$ ) risulta leggermente superiore a quella dei mediamente aderenti ( $3,0\pm 0,8$ ) ( $p=ns$ ).



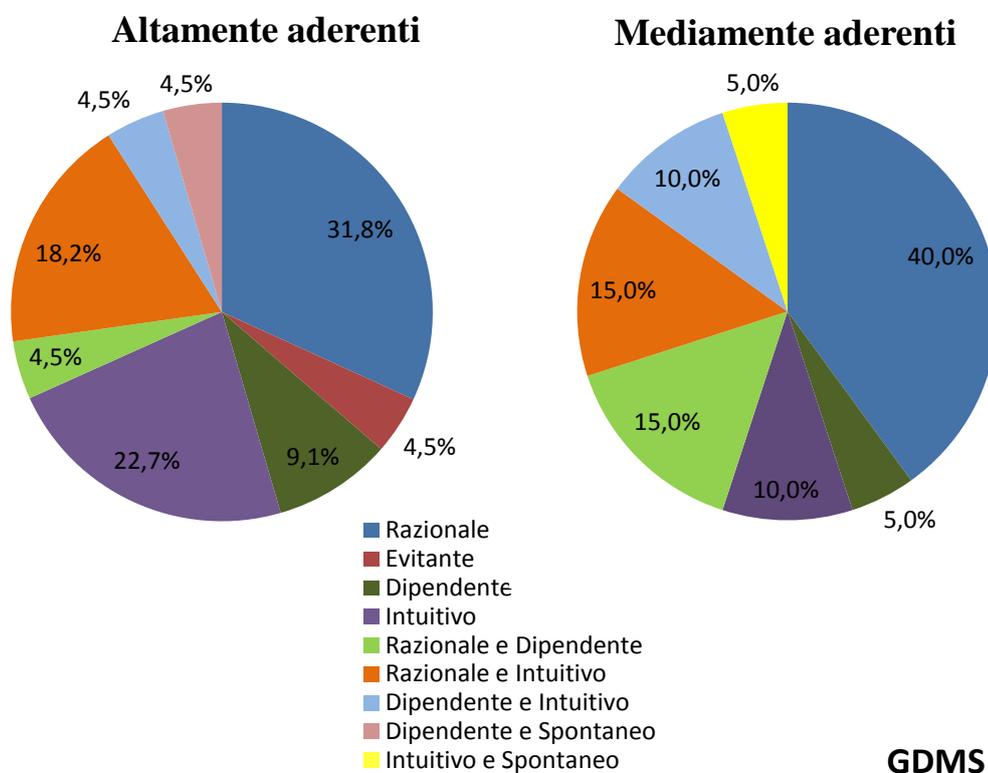
**Grafico 4.8.** Cause attribuite alla propria malattia in pazienti altamente vs. mediamente aderenti (terza scala IPQ-R).



**Grafico 4.9.** Medie registrate rispetto alle cause riguardanti lo stile di vita e a quelle relative allo stress in soggetti altamente vs. mediamente aderenti.

#### 4.2.6. Stili nella presa di decisione

Per quanto concerne gli stili di presa di decisione (rilevati con il GDMS), il 31,8% (n=7) dei pazienti altamente aderenti è risultato inquadrabile in un profilo razionale, seguito dal 22,7% (n=5) incluso nel profilo intuitivo e dal 18,2% (n=4) da una combinazione tra razionale ed intuitivo. Anche la maggior parte dei soggetti mediamente aderenti si è collocata nel profilo razionale (40%, n=8), anche se i rimanenti soggetti del gruppo sono risultati inquadrabili in una più ampia varietà di profili rispetto ai pazienti altamente aderenti. A seguito del profilo prevalente, infatti, sono stati rilevati nei mediamente aderenti i seguenti stili: a pari percentuale una combinazione tra razionale e dipendente e tra razionale ed intuitivo (15%, n=3); infine, sempre a pari percentuale, sono stati riscontrati anche il profilo intuitivo e una combinazione tra dipendente ed intuitivo (10%, n=2). Per osservare tutti gli stili nella presa di decisione emersi dai due gruppi si veda il Grafico 4.10.



**Grafico 4.10.** Stili nella presa di decisione dei pazienti altamente vs. mediamente aderenti (GDMS).

## 5. DISCUSSIONE

Come si è visto dalla presentazione dei risultati, la maggior parte dei pazienti (90,7%) è risultata aderente, seppur solo il 51,2% si è collocato in una fascia di aderenza alta. Questi dati si discostano da quelli degli studi di Nelson et al. (2006) e di Marcum et al. (2013) nei quali, alla somministrazione dello stesso strumento (MMAS-4), le percentuali di soggetti aderenti alle terapie sono risultate decisamente inferiori, pari rispettivamente al 67% e al 60% del campione. Tuttavia nei pazienti cardiopatici si riscontra in letteratura un *range* piuttosto ampio di adesione ai trattamenti<sup>20</sup>: dal 10% riportato da Monane et al. (1994) al 91-99% registrato in numerosi studi (Van der Wal et al., 2005; 2006; Artinian et al., 2002; Evangelista et al., 2003), percentuali persino superiori a quelle emerse nel presente lavoro.

Considerata l'evidente emergenza sanitaria e sociale rappresentata dal fenomeno della mancata aderenza, il cospicuo numero di soggetti aderenti riscontrato in questo studio può essere interpretato alla luce dei limiti della presente ricerca nella misurazione di tale aspetto. Il MMAS-4, per quanto sia un questionario validato e il più largamente impiegato nella ricerca sull'aderenza, è comunque uno strumento *self-report* e, come tale, porta con sé due criticità che ne possono inficiare la validità: il *bias* della desiderabilità sociale, che si riscontra più alto in letteratura proprio in età avanzata, e la possibile sovrastima dell'aderenza<sup>21</sup>. Per queste ragioni gli strumenti *self-report* possono avere un basso valore predittivo di mancata aderenza (Stirratt et al., 2015). Vi è poi un altro aspetto probabilmente ancor più rilevante da considerare: questa ricerca è stata condotta su un campione convenzionale di soggetti, presentando dunque nella sua progettazione un *bias* di selezione dei partecipanti. Ne consegue che le alte percentuali di aderenza registrate siano da attribuirsi proprio a questo aspetto: infatti, come riportato dall'importante *review* di Nieuwlaat et al. (2014), il fatto che si tratti di pazienti che hanno espresso la volontà di partecipare allo studio implica che sia stata

---

<sup>20</sup> A tal proposito si vedano anche: Kimani et al. (2016); Ruf et al. (2010); Evangelista et al. (2001); Schwarz & Elman (2003); Roe et al. (2000); Jaarsma et al. (2000); Cline et al. (1999); Ni et al. (1999).

<sup>21</sup> Si verifica quando una risposta viene considerata troppo facile dal soggetto che va dunque a sovrastimarla.

potenzialmente esclusa dalla ricerca proprio quella popolazione rappresentativa di soggetti che presentano forme di mancata aderenza piuttosto rilevanti. Infine, un'ipotesi avanzata da Van der Wal et al. (2006) per giustificare i dati di alta aderenza consiste nella possibile convinzione da parte dei pazienti di seguire correttamente le prescrizioni mediche, anche se in realtà ciò non si verifica a causa di fraintendimenti e scorretta interpretazione del regime terapeutico (Cline et al., 1999); tuttavia non è al momento possibile associare questa interpretazione ai dati emersi dal presente lavoro e pertanto rimane ad oggi un'ipotesi che andrebbe opportunamente verificata.

Obiettivo primario di questo studio era analizzare la correlazione tra le dimensioni proposte nel disegno di ricerca ed il costrutto di aderenza alle prescrizioni mediche, considerando, alla luce dei risultati raccolti, il confronto tra pazienti altamente vs. mediamente aderenti.

Per quanto riguarda i dati socio culturali, anagrafici e storia clinica, dai risultati è emerso che il campione complessivo si compone prevalentemente di maschi, dato in linea con la letteratura che riporta come la prevalenza e l'incidenza della cardiopatia siano superiori negli uomini rispetto alle donne (Rosamond et al., 2007; National Heart, Lung, and Blood Institute, 2006). Inoltre, anche dal confronto tra altamente e mediamente aderenti, si è visto che la maggior parte dei soggetti ha dichiarato di essere coniugata e di non essere affetta da altre patologie croniche. In effetti, alcuni studi che hanno coinvolto anche pazienti cardiopatici hanno riportato che l'essere sposati (DiMatteo, 2004a) e la mancanza di comorbidità (Van der Wal et al., 2005) si sono rivelati fattori con un effetto positivo sull'aderenza. I due gruppi a confronto hanno, invece, mostrato delle discrepanze rispetto al fattore dell'età: infatti si è osservato che i pazienti altamente aderenti hanno un'età media superiore rispetto ai mediamente aderenti, dato discordante con la letteratura, nella quale la fascia delle persone anziane si ritiene solitamente a rischio per l'aderenza (Gellad, Grenard & Marcum, 2011). Una possibile spiegazione del dato si può ritrovare nel fatto che la maggior parte dei partecipanti al presente studio non mostra comorbidità e tutti i soggetti sono privi di importanti deficit cognitivi, aspetti che potrebbero influire negativamente sull'aderenza alle prescrizioni mediche. Inoltre, la frequente presenza di supporto familiare ed il fatto che si tratti di pazienti che hanno aderito volontariamente alla

ricerca, sono elementi che possono far pensare si tratti di persone che hanno trovato un buon equilibrio di gestione della patologia e mantenuto una buona capacità di prendersi cura di sé.

Tuttavia in generale i risultati emersi rispetto a questa dimensione non si discostano da quanto riportato dall'OMS (2003), la quale ha dichiarato che le caratteristiche dei pazienti affetti da patologie croniche sono state oggetto di studio di numerosi lavori sull'adesione ai trattamenti, senza che però ne siano state individuate alcune significativamente associate al livello di aderenza (Haynes, 1979; Kaplan & Simon, 1990).

Per quanto concerne la conoscenza, solo un paziente in tutto il campione ha dimostrato di non conoscere adeguatamente la sua patologia.

Sin dal report dell'OMS (2003) è noto che tra i fattori che influenzano negativamente l'aderenza vi sono delle conoscenze inadeguate da parte del paziente in merito alla malattia e al suo trattamento. Alla luce dei dati relativi all'aderenza dei partecipanti, si potrebbe però confermare in questo studio ciò che è ormai largamente riconosciuto in letteratura, ovvero che anche nei pazienti cardiopatici una buona padronanza della patologia ha un effetto positivo nella messa in atto di comportamenti aderenti (Van der Wal et al., 2006; Ni et al., 1999). Inoltre nello studio di Ni et al. (1999) si è osservata una correlazione tra la conoscenza dei pazienti ed alcuni fattori sociali, come l'essere sposati, caratteristica comune anche tra i partecipanti di questo lavoro. Tuttavia questi stessi studi riportano che, sebbene la conoscenza sia condizione necessaria all'aderenza, questa da sola non è associabile alla messa in atto di comportamenti osservanti le prescrizioni mediche (Van der Wal et al., 2006; Ni et al., 1999); allo stesso modo un aumento della consapevolezza del paziente cardiopatico in merito alla sua patologia non è necessariamente accompagnata all'adozione di comportamenti aderenti (Ni et al., 1999). Da tutto questo ne consegue che non è possibile ritrovare in questo lavoro una correlazione significativa tra la conoscenza ed il costrutto di aderenza.

Rispetto agli stili di apprendimento su base sensoriale, gli studi in letteratura sono pressoché assenti per questo tipo di patologie. Il VARK, infatti, è stato largamente impiegato nell'ambito della ricerca e pratica scolastica, ma è ancora limitato il suo uso nella ricerca medica. Tuttavia è ormai opinione diffusa in

letteratura che anche nei pazienti cardiopatici la *health literacy*<sup>22</sup> sia un predittore del livello di conoscenza della patologia da parte del paziente e che questa vada analizzata anche documentando le preferenze di apprendimento dei pazienti (Evangelista et al., 2010)<sup>23</sup>.

In merito a queste ultime, nel presente studio si è visto che tanto gli altamente quanto i mediamente aderenti si sono collocati prevalentemente in profili unimodali, dato che sembra contrastare con le basi teoriche del questionario, in cui i profili multimodali risultano i più diffusi<sup>24</sup>. Tuttavia è preferibile confrontare i dati di questo lavoro con quelli emersi dallo studio di Sethares et al. (2016), poiché il *database* di riferimento del VARK di giugno-dicembre 2017 (n=27.8403)<sup>25</sup> raccoglie per più dell'80% dati provenienti da ricerche condotte in ambito esclusivamente scolastico. Sethares et al. (2016), invece, hanno condotto uno studio per descrivere le correlazioni tra stili di apprendimento, caratteristiche socio-demografiche e *health literacy* in un campione di pazienti in età avanzata affetti da insufficienza cardiaca. Da questo lavoro è emerso che, in linea con la presente ricerca, nel campione esaminato vi è una predominanza di profili unimodali (45%), seppur in percentuale inferiore rispetto ai pazienti della Medicina dello Sport di Treviso (altamente aderenti: 68,3% vs. mediamente aderenti: 90%). Andando ad analizzare le singole preferenze, si vede inoltre che nello studio di Sethares et al. (2016) lo stile di apprendimento prevalente è risultato quello cinestetico (23%), seguito da quello uditivo (12,5%), anche se coloro che hanno mostrato bassi livelli di *health literacy* si sono collocati prevalentemente nel profilo uditivo. Tuttavia questi dati mostrano una certa discrepanza con quelli emersi dal presente studio, in cui si è osservata omogeneità tra altamente vs. mediamente aderenti, con una significativa predominanza del profilo uditivo rispetto a tutti gli altri profili registrati. Pertanto, alla luce della poca letteratura disponibile a riguardo e dell'omogeneità riscontrata tra i due

---

<sup>22</sup> Si tratta del grado con cui gli individui hanno la capacità di ottenere, processare e comprendere informazioni di base sulla salute e sui servizi necessarie a formulare decisioni appropriate in merito al proprio stato di salute (Ratzan & Parker, 2000).

<sup>23</sup> Per un approfondimento in merito alla *health literacy* in pazienti cardiopatici si vedano anche: Cajita et al. (2016); González-Chica et al. (2016); Wu et al. (2015); Westlake et al. (2013); Dennison et al. (2011); Macabasco-O'Connell et al. (2011); Gazmararian et al. (2003).

<sup>24</sup> A tal proposito si rimanda alla sezione "Research & Statistics" del sito ufficiale del questionario: <http://vark-learn.com/introduction-to-vark/research-statistics/>.

<sup>25</sup> Vedi nota 8.

gruppi esaminati, non è possibile nel presente studio determinare una chiara correlazione tra gli stili di apprendimento ed il costrutto di aderenza.

Per quanto riguarda i bisogni psicologici di base, tanto nei pazienti altamente aderenti quanto in quelli mediamente aderenti si sono registrati alti punteggi medi sia per il bisogno di autonomia che per quello di competenza, con la media più alta riscontrata nel bisogno di relazionalità, pari in entrambi i gruppi a 4,1 in una scala da 1 a 5. Non avendo incontrato in letteratura studi che hanno somministrato questo strumento a pazienti cardiopatici, si ritiene interessante comparare i risultati emersi con quanto rilevato da Szadejko (2003). Questi, infatti, ha validato l'adattamento italiano della scala su un campione di 402 studenti universitari, riportando che i soggetti hanno mostrato una buona autonomia (media: 3,8), competenza (media: 3,6) e relazionalità (media: 4,0). Confrontando questi dati con quelli registrati nel presente studio, si osserva un'elevata concordanza tra le medie, con il bisogno di relazionalità percepito come il maggiormente soddisfatto in entrambi gli studi. Tali risultati suggeriscono che, sulla base delle stesse considerazioni proposte per interpretare l'età media degli altamente aderenti, questo campione si compone di soggetti provvisti di un buon supporto sociale e familiare e di un buon livello complessivo di benessere psicologico ed emotivo, che si è tradotto nella messa in atto di comportamenti aderenti anche grazie al soddisfacimento dei bisogni psicologici di base (Johnson, 2007). Tuttavia, non avendo riscontrato differenze significative tra le medie espresse da altamente vs. mediamente aderenti, non è possibile in questo studio determinare con chiarezza il grado di correlazione tra il soddisfacimento dei bisogni psicologici di base ed il costrutto di aderenza.

Dimensione particolarmente rilevante per questo lavoro di tesi è rappresentata dalla percezione soggettiva di malattia.

Per quanto riguarda l'identità di malattia, quindi le convinzioni dei pazienti circa la natura della propria patologia, nel presente studio si è osservata omogeneità tra altamente vs. mediamente aderenti in merito sia ai sintomi avuti dall'inizio della malattia sia a quelli percepiti come legati ad essa. Horne et al. (2000) sostengono che i pazienti possiedono una rappresentazione cognitiva dei sintomi di infarto miocardico e, quando essi esperiscono sintomi congruenti con tale raffigurazione mentale, sono più propensi a cercare aiuto. A questo si aggiunge quanto emerso

dallo studio di Weinman et al. (1996), i quali, andando a considerare una serie di patologie croniche, hanno riportato che i pazienti possono essere motivati a seguire i consigli dei *providers* proprio dall'esperienza di sintomi legati alla malattia. Da ciò si potrebbe dunque dedurre che, tanto più i pazienti hanno esperito intensamente sintomi che considerano legati alla malattia, tanto più saranno propensi ad aderire alle prescrizioni mediche. Tuttavia nel presente studio, in linea con il lavoro di Byrne et al. (2005), è stato riportato un basso livello di identità di malattia, ad indicare che per questi pazienti l'esperienza dei sintomi è stata di bassa intensità. Si tratta però di soggetti che hanno dimostrato alte percentuali di aderenza alle terapie e dunque i risultati emergenti da questo studio sembrano discordi con quanto riportato in letteratura. Alla luce anche di queste considerazioni non è possibile quindi determinare una correlazione significativa tra il fattore di identità ed il costrutto di aderenza.

Particolare attenzione meritano i risultati della seconda sottoscala sulle opinioni di malattia, poiché “l'esperienza clinica individua nelle convinzioni del paziente i processi cognitivi più pregnanti per la strutturazione delle risposte di *coping*<sup>26</sup>” (Giardini et al., 2007, p. A66). A tal proposito si propone di seguito (Tab. 5.) un confronto tra i punteggi della sottoscala ottenuti in questo lavoro e quelli del *trial* di Giardini et al. (2007), i quali hanno somministrato l'IPQ-R ad un campione di pazienti cardiopatici dalle caratteristiche simili a quello del presente studio, con lo scopo di validare l'adattamento italiano proprio di questa sottoscala. Si tenga presente che nel lavoro scelto per il confronto non è stato esaminato il livello di aderenza dei partecipanti, ma le medie ottenute nei vari fattori permettono di ricavare delle considerazioni utili all'analisi dei dati raccolti nel presente studio.

---

<sup>26</sup> Le strategie di *coping* consistono negli sforzi cognitivi e comportamentali messi in atto per trattare richieste specifiche interne o esterne (ed i conflitti tra esse) che sono valutate come eccessive ed eccedenti le risorse di una persona (Lazarus & Folkman, 1984). Tra queste si ritrovano quelle centrate sulle emozioni e quelle centrate sui problemi, finalizzate alla loro risoluzione (Bobbo, 2012).

<b>Tab. 5. Confronto tra punteggi IPQ-R – seconda sottoscala “Opinioni sulla malattia”: media±DS (range)</b>					
<b>Fattori</b>	<b>Giardini et al. (2007)</b>		<b>Presente studio</b>		
	BP	SCC	AA	MA	Punteggi
<b>Durata acuta/cronica</b>	20,6±5,3 (6-30)	23,0±3,4 (6-30)	24,7±3,9 (14-30)	24,7±3,3 (18-29)	ALTI
<b>Durata ciclica</b>	11,8±3,0 (4-20)	12,0±2,9 (4-20)	9,1±3,2 (4-16)	9,9±2,4 (5-15)	BASSI
<b>Conseguenze</b>	18,9±4,0 (6-30)	20,5±4,3 (6-30)	17,3±4,4 (10-27)	17,6±4,9 (6-25)	Piuttosto BASSI
<b>Controllo personale</b>	21,1±2,7 (6-30)	19,7±3,7 (6-30)	23,1±4,1 (15-30)	24,6±4,0 (14-30)	ALTI
<b>Controllo del trattamento</b>	18,9±2,4 (5-25)	18,0±2,4 (5-25)	20,7±2,0 (18-25)	20,7±3,0 (14-25)	ALTI
<b>Coerenza della malattia</b>	18,3±3,2 (5-25)	17,9±2,9 (5-25)	20,2±3,1 (13-24)	19,7±2,9 (15-25)	ALTI
<b>Rappresentazioni emozionali</b>	16,4±4,1 (5-25)	18,3±4,7 (5-25)	16,7±5,3 (6-25)	15,7±5,4 (6-24)	Piuttosto BASSI
Abbreviazioni: BP= By-Pass aorto-coronarico SCC= Scompenso Cardiaco Cronico AA= Altamente aderenti MA= Mediamente aderenti					

Per quanto riguarda il fattore della durata acuta/cronica, dal presente studio emergono dei punteggi medi alti sia tra gli altamente aderenti che tra i mediamente aderenti, considerato che il *range* massimo di risposta per questa dimensione equivale a 30. Punteggi alti in questo fattore suggeriscono che i pazienti percepiscono un decorso cronico della loro patologia. Allo stesso modo, infatti, nello studio di Giardini et al. (2007) si registrano medie elevate per i pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico (di seguito SCC). I risultati ottenuti nel presente studio sono dunque indice di una buona consapevolezza dei pazienti circa la natura cronica della loro patologia. Dal lavoro di Byrne et al. (2005), il cui campione di pazienti anziani ha dimostrato un'alta aderenza alle terapie, emerge poi una considerazione interessante rispetto alla correlazione di questo fattore con il costrutto di aderenza. Infatti gli autori hanno osservato che, tra le opinioni sulla malattia, l'unico fattore significativamente predittivo di aderenza al trattamento farmacologico è proprio la durata cronica. Tuttavia, nel presente studio,

probabilmente anche a causa dei limiti nella ricerca descritti per la misurazione dell'aderenza, non si può determinare una correlazione tra questo costrutto ed il fattore di durata cronica.

Comparando il presente studio ed il *trial* Giardini et al. (2007) in merito al fattore della durata ciclica, si osserva che entrambi i campioni ed in particolare i partecipanti di questa ricerca mostrano punteggi bassi se si considera che il *range* massimo di risposta per questa dimensione equivale a 20. Ciò significa che questi pazienti presentano basse aspettative in merito alla ciclicità della loro malattia. Ancora una volta non si osservano però correlazioni significative con il costrutto di aderenza.

A partire dalla letteratura si possono avanzare alcune considerazioni interessanti relativamente al fattore delle conseguenze. Esso riflette la percezione da parte dei pazienti “degli effetti a breve e lungo termine della malattia e le implicazioni in termini fisici, psicologici e sociali delle credenze individuali sulla gravità della patologia” (Giardini et al., 2007, p. A69). Per questi motivi si tratta di una dimensione comparabile a quella della “percezione di severità” descritta dal conosciuto *Health Believe Model*<sup>27</sup> (di seguito HBM) (Foxwell et al., 2013). Dal presente studio, come anche in Giardini et al. (2007), si registrano punteggi medi piuttosto bassi in questo fattore, se si considera che il *range* massimo di risposta per questa dimensione equivale a 30. Ciò suggerisce da parte di questi pazienti la percezione di conseguenze poco gravi dovute alla malattia. Dalla precedente letteratura è emerso che, laddove i pazienti hanno dimostrato di enfatizzare aspetti negativi legati alla malattia, come la percezione di conseguenze gravi determinate dalla stessa ed un'alta identità di malattia, ciò si è tradotto da un lato in un basso adattamento psicologico alla loro condizione ed in una riduzione di capacità funzionale (Petrie et al., 1995; Moss-Morris et al., 1996), ma dall'altro in una maggiore propensione ad aderire a comportamenti di salute (Hampson et al., 1993; 1994; OMS, 2003). Tralasciando il fattore di identità di malattia precedentemente discusso, quanto si ricava da questo lavoro contrasta con quanto emerso dalla letteratura. Se si può forse ragionevolmente ipotizzare che vi sia

---

<sup>27</sup> Si tratta di uno dei modelli più diffusi, usato come strumento esplicativo e predittivo dei comportamenti adottati dalle persone affette da patologia cronica (Becker, 1974; Janz e Becker, 1984; Rosenstock, 1974).

correlazione tra la dimensione delle conseguenze e l'adattamento psicologico, la correlazione tra conseguenze ed aderenza alle terapie ritrovata in letteratura non sembra emergere dal presente studio, poiché sono stati registrati bassi punteggi in questo fattore ma il campione ha mostrato alte percentuali di aderenza. Queste evidenze sembrano inoltre in contrasto anche con la letteratura riguardante la predittività dell'HBM sui comportamenti di salute (Janz e Becker, 1984; Harrison et al., 1992). Pertanto ancora una volta questo studio sembra in linea con quanto emerso dal lavoro di Byrne et al. (2005), nel quale non si è riscontrata correlazione significativa tra le conseguenze e l'aderenza alle terapie.

Per quanto concerne il controllo personale e del trattamento e la coerenza della malattia, si registrano nel presente studio punteggi alti in tutte e tre le dimensioni, considerando che il *range* massimo di risposta equivale a 30 per la prima e 25 per le altre due. Ciò significa che questi pazienti mostrano un alto controllo sull'andamento della malattia e della guarigione, un'alta fiducia nel trattamento ed un'alta coerenza e comprensione della propria patologia. Anche se in letteratura la controllabilità è stata associata ad una maggiore propensione verso l'aderenza alle prescrizioni mediche (Petrie et al., 1996; Cooper et al., 1999), non è possibile però in questo studio stabilire una correlazione significativa tra queste dimensioni e l'aderenza.

Infine, in merito alle rappresentazioni emozionali che i pazienti hanno sviluppato in risposta alla malattia, i partecipanti a questa ricerca presentano una prevalenza di emozioni positive, dal momento che si sono registrati punteggi piuttosto bassi per questo fattore se si considera che il *range* massimo di risposta equivale a 25. Non avendo però riscontrato differenze significative tra altamente vs. mediamente aderenti, non si può in questo studio dimostrare una correlazione significativa tra rappresentazioni emozionali ed aderenza.

Per quanto concerne la terza ed ultima sottoscala relativa alle cause attribuite alla malattia, dai risultati emersi non si registrano differenze significative tra altamente vs. mediamente aderenti. Si osserva che questi ultimi, a differenza dei primi, riportano tra le prime cause anche il comportamento e le abitudini alimentari, anche se, guardando in generale le cause attinenti allo stile di vita, per altamente e mediamente aderenti si registrano pressoché le stesse medie (3,0 vs. 2,9). Weinman et al. (2000) indicano che i pazienti che hanno avuto un infarto

miocardico sono più propensi ad adottare comportamenti di salute quando i fattori attinenti allo stile di vita sono percepiti come la causa che ha determinato lo sviluppo della malattia cardiaca. I risultati del presente lavoro sembrano però non confermare questa conclusione e comunque non è possibile determinare una correlazione tra una o più cause ed il costrutto di aderenza.

L'ultimo questionario somministrato ai partecipanti di questo studio (GDMS) andava ad analizzare i loro stili nella presa di decisione. Come nel caso del BPNS, non si sono incontrati studi in letteratura in cui fosse stato impiegato questo strumento con pazienti cardiopatici. Dai risultati emersi nel presente lavoro si è visto che sia altamente che mediamente aderenti presentano prevalentemente lo stile razionale: si tratta dunque di soggetti che, al fine di prendere una decisione, tendono a ricercare informazioni e a compiere una valutazione logica di tutte le possibili alternative che si possono verificare (Scott & Bruce, 1995), approccio che richiede tempo e sforzo cosciente (Fitzgerald, Mohammed & Kremer, 2017). Tuttavia la letteratura suggerisce che gli ipotetici cinque stili di presa di decisione siano indipendenti ma non esclusivi, poiché gli individui possono usare una combinazione di stili differenti nella presa di decisione (Gambetti et al., 2008). In effetti una parte cospicua dei partecipanti di questo studio ha dimostrato di prediligere uno stile misto nella presa di decisione, in particolare una combinazione di razionale ed intuitivo. Questo dato è in linea con quanto riportato da Spicer & Salder-Smith (2005), i quali affermano che idealmente gli individui dovrebbero approcciarsi ad una decisione bilanciando proprio lo stile razionale e quello intuitivo. Il fatto che questi due approcci possano essere complementari tra loro è supportato anche da altri studi (Abubakar et al., 2017; Elbanna & Child, 2007; Elbanna, 2006). Rispetto ad una possibile correlazione con il costrutto di aderenza, dal presente studio è emersa omogeneità tra altamente vs. mediamente aderenti. Crossley & Highhouse (2005) riportano un'evidenza che entrambi gli stili razionale ed intuitivo siano correlati ad *outcomes* positivi in ambito lavorativo. Tuttavia una correlazione tra questi ed il costrutto di aderenza rimane ancora da dimostrare.

## 5.1. Implicazioni nella pratica educativa

Come già in parte accennato nella revisione bibliografica di questo lavoro, anche istituzioni quali l'*American College of Cardiology*, l'*American Heart Association* e la *European Society of Cardiology* negli anni hanno riconosciuto sempre più le pratiche di ETP come una componente rilevante all'interno di linee guida e programmi comprensivi di riabilitazione cardiaca (Greco et al., 2014; Ponikowski et al., 2016; Ministero della Salute, 2017; Piepoli et al., 2017; Anderson et al., 2017). Tuttavia, nelle ultime importanti *reviews* sull'efficacia degli interventi di educazione del paziente e di promozione dell'aderenza alla riabilitazione cardiaca, non sono emerse evidenze chiare a supporto dell'uso degli interventi di ETP per pazienti affetti da patologie cardiovascolari (Karmali et al., 2014; Anderson et al., 2017). Questo è dovuto a criticità legate alla progettazione di questi stessi interventi (ad esempio *framework* teorico assente o poco definito, poche informazioni su partecipanti, contenuti, tempi, ecc.) e ad alcuni limiti nella ricerca in questo tema, dovute soprattutto alla scarsa qualità media dei *trials* (con un alto rischio di *bias*) e ad un'ampia eterogeneità degli interventi messi in atto che ne rende molto difficile il confronto (Karmali et al., 2014; Anderson et al., 2017).

Questo lavoro si proponeva il fine di costruire un database funzionale alla futura progettazione educativa per i pazienti cardiopatici considerati. La premessa teorica alla base della ricerca era costituita da un *framework* teorico a chiaro fondamento pedagogico, con lo scopo di superare alcune delle comuni criticità rilevate in letteratura negli interventi educativi attualmente proposti. A tal proposito alcuni degli strumenti selezionati erano funzionali a raccogliere informazioni sulle caratteristiche individuali ed il vissuto di malattia di questi pazienti, aspetti considerati raramente nella progettazione di interventi ETP ed ancor meno nella pratica clinica in generale, ma che si sono invece rivelati influenti nella messa in atto di comportamenti aderenti alle prescrizioni mediche (Bobbo & Lazzaro, 2016; Deci & Ryan, 2008; Yohannes, 2007). Tuttavia, dalla discussione dei risultati del presente lavoro, nessuna delle dimensioni considerate ha evidenziato una correlazione significativa con il costrutto di aderenza e non sono quindi state identificate delle tipologie di soggetti con determinati *pattern* di

stili e caratteristiche, sui quali poter progettare dei “pacchetti” educativi mirati. Ciò nonostante, alla luce anche di quanto riportato in merito alle *reviews* sopracitate, le evidenze del presente lavoro possono essere lette attraverso un’interpretazione fondante un nuovo approccio che si sta costruendo nell’ambito dell’educazione al paziente. Infatti, la mancata rilevazione di tipologie di soggetti con specifiche caratteristiche non è attribuibile in modo esclusivo a limiti o *bias* nel disegno di studio, ma piuttosto al fatto che probabilmente tali *pattern* definiti non esistono affatto. Si è sottolineato ampiamente nella revisione bibliografica il ruolo del vissuto e di tutte le componenti caratterizzanti la percezione soggettiva di malattia in un paziente affetto da patologia cronica. I dati emersi non vanno a contrastare queste evidenze, ma anzi le riconfermano con forza ancora maggiore: i pazienti sono prima di tutto degli individui e in quanto tali è estremamente complesso riuscire a cogliere tutti i fattori che hanno contribuito a determinare il loro vissuto e la loro percezione di malattia, dunque ancora più difficile se non impossibile riuscire ad individuare dei *pattern* sui quali raggrupparli. Alla luce di queste considerazioni risulta quindi evidente che l’unico possibile approccio di intervento sia quello di tipo individuale e che questo vada progettato sulla base delle caratteristiche del soggetto che si vogliono considerare, guardando in particolare ai comportamenti di *self-management*<sup>28</sup>. Mai più vero sembra quindi anche per l’ambito educativo quanto già riportato dalla *International Association of Patient Organization* (IAPO) sull’ideale sistema di cura (IAPO, 2007), ovvero che il paziente si trova al centro ed il sistema, quindi anche l’intervento educativo, vanno costruiti intorno a lui. Questa conclusione risulta in linea anche con la recente ricerca clinica *evidence-based*, poiché gli stessi autori di un’importante *review* sugli interventi di promozione dell’aderenza nella riabilitazione cardiaca suggeriscono, tra le implicazioni per la pratica, che “approcci individualmente mirati possono aumentare le possibilità di successo di questi interventi” (Karmali et al., 2014).

Sebbene, dunque, gli interventi di ETP abbiano dimostrato anche nei pazienti cardiopatici di influire positivamente nell’acquisizione di capacità gestuali e nella

---

<sup>28</sup> Si tratta delle abilità individuali di gestione di sintomi, trattamento, conseguenze fisiche e psicosociali e di cambiamenti attinenti allo stile di vita in pazienti affetti da malattie croniche (*Department of Health*, 2005).

presa di decisione in merito alla gestione della malattia (Ghisi, 2014), il fatto che l'aderenza alla riabilitazione cardiaca rimanga subottimale (Karmali et al., 2014) indica che questa tipologia di interventi non sia sufficientemente efficace. In merito a questo, la figura dell'Educatore Professionale diventa fondamentale, in quanto esperto nell'accompagnamento della persona nel suo percorso di comprensione, accettazione e adozione di nuovi comportamenti di salute per una buona convivenza con la sua condizione (Lorig, 2012). L'educatore può agire, infatti, come autentico promotore dell'*empowerment* del paziente, definito da Freire (1968/2011) come processo di riappropriazione del proprio potere, perduto dal paziente a causa della malattia. In questo senso egli si può proporre, attraverso il suo bagaglio di conoscenze e competenze, come facilitatore per la persona nel proprio percorso di riscrittura di quella narrazione di sé che è stata compromessa dalla malattia, mettendo al centro del suo intervento l'esperienza personale dell'individuo malato e, dunque, andando ad incidere indirettamente anche sull'aderenza alle prescrizioni mediche (Bobbo, 2012; Lazzaro, 2017). È chiaro che diventano imprescindibili in un approccio di questo tipo l'approfondita conoscenza del vissuto di malattia e delle caratteristiche individuali, poiché l'intervento si costruisce proprio sull'esperienza personale di malattia dell'individuo.

Il campione della Medicina dello Sport di Treviso ha mostrato alti livelli di aderenza e un buon livello complessivo di benessere psicologico ed emotivo, a testimonianza anche del buon lavoro svolto da parte dell'*équipe* di professionisti del servizio, che si dimostra attenta a diversi bisogni del paziente. Tuttavia non si può dimenticare che, come già accuratamente esplicito nella discussione, è stata esclusa dalla ricerca quella popolazione potenzialmente rappresentativa di soggetti non aderenti alle prescrizioni mediche che rappresenta la vera emergenza nella gestione dei pazienti affetti da patologia cronica. Pertanto si ritiene auspicabile per il futuro l'integrazione, nell'ordinario protocollo di presa in carico dei pazienti, di un approccio al paziente definito secondo le premesse teoriche del progetto di ricerca da cui deriva questo lavoro. Questo al fine di in primis, somministrare la batteria di strumenti a tutti coloro che accedono al reparto per intercettare i soggetti non aderenti o comunque aventi difficoltà nella gestione della loro condizione; in secondo luogo, con l'obiettivo di attivare un laboratorio educativo

stabile all'interno del servizio. Per facilitare l'iniziale realizzabilità della proposta, si potrebbe anche considerare la possibilità di avviare una collaborazione con l'Università di Padova, la quale potrebbe predisporre le basi per l'organizzazione di tirocini *post lauream* o, se possibile, l'apposita apertura di bandi per una borsa di studio. In questo laboratorio l'educatore avrà la possibilità di accogliere e conoscere le persone che, dal *database* e dalle indicazioni dei sanitari, dimostrassero di avere problemi nella gestione della loro patologia e di possedere delle *life skills* deficitarie. L'educatore quindi potrà avviare un autentico processo di conoscenza del paziente e dei suoi bisogni specifici e, sulla base anche dei dati raccolti dai questionari, formulare una diagnosi educativa personalizzata negoziata con la persona, tanto nei contenuti quanto nei tempi di realizzazione e *follow up*, sulla quale imposterà l'intervento. Questo in particolare sarà finalizzato alla promozione ed allo sviluppo, attraverso il dialogo ed apposite metodologie, di capacità di autoriflessione (sull'esperienza vissuta) e di competenze metacognitive trasversali<sup>29</sup> nel paziente. Queste meta-capacità potranno, infatti, produrre esiti in termini di autonomia ed *empowerment* personale, permettendo all'educatore di accompagnare la persona verso l'appropriazione di un nuovo potere nei confronti della propria condizione di malattia ed in generale della propria vita<sup>30</sup>.

Dal momento che è ormai ampiamente riconosciuta in letteratura l'efficacia di interventi multidisciplinari, tanto nella fase di formulazione della diagnosi, quanto in quella di progettazione ed implementazione dell'intervento, l'educatore dovrà lavorare in stretta collaborazione con i responsabili scientifici del progetto e con i *providers* del servizio, nonché con la dietologa che collabora stabilmente con il reparto, ricavandosi uno spazio di aggiornamento costante con gli altri professionisti anche all'interno delle riunioni d'*équipe*.

Infine, sin dalla fase di formulazione della diagnosi, dovrà definire gli indicatori di valutazione dell'intervento in linea con gli obiettivi prefissati ed individuare gli strumenti con i quali potrà misurarli, nell'ottica di un approccio di cura *evidence-based*, al fine di facilitare lo scambio con le altre figure professionali del reparto e

---

<sup>29</sup> Si tratta di quelle capacità di cogliere le criticità e i meccanismi che hanno condotto ad una determinata scelta (Lazzaro, 2017).

<sup>30</sup> Per un ulteriore approfondimento sull'educazione *empowerment-based* si rimanda alla revisione bibliografica di Lazzaro (2017).

di contribuire alla costruzione di quel *framework* teorico che può e deve guidare la progettazione e l'agire di un professionista competente in ambito educativo.

## 6. LIMITI E IMPLICAZIONI PER LA RICERCA FUTURA

Come già indicato nella discussione dei dati sull'aderenza, in questo studio, condotto su un campione contenuto di pazienti, manca una triangolazione con strumenti oggettivi nella misurazione di questo costrutto, strategia che in letteratura si è dimostrata efficace nell'abbassare i possibili *bias* degli strumenti (Nieuwlaat et al., 2014; Dobbels et al., 2010; Stirratt et al., 2015). Inoltre, in questo elaborato è stata considerata solamente la percezione di aderenza al trattamento farmacologico, ma questo costrutto è in realtà multifattoriale, risultante di una serie di comportamenti di salute (attinenti lo stile di vita, la qualità delle relazioni con i professionisti sanitari, ecc.) (Haynes, 1979). A tutto questo si aggiunge quanto riportato da Nieuwlaat et al. (2014), i quali, come già esplicitato, spiegano gli importanti limiti di uno studio condotto su un campione convenzionale di pazienti.

Dato che vanno prediletti strumenti validati (Stirratt et al., 2015), il fatto che la dimensione della conoscenza sia stata esaminata mediante un questionario costruito *ad hoc* non validato implica che l'efficacia e la veridicità dei dati raccolti vadano considerati con opportuna cautela.

Per quanto riguarda l'IPQ-R, alla luce delle numerose discrepanze emerse dal confronto con la letteratura, si rende necessaria ulteriore ricerca per chiarificare quali siano le variabili che vanno ad influire sui risultati raccolti da questo strumento.

Potrebbe, inoltre, essere interessante somministrare un questionario che vada ad analizzare la *Health-Related Quality of Life* (HQRL) dei pazienti, *outcome* che può rivelarsi utile nella pratica clinica e nella progettazione di un efficace intervento educativo (Foxwell et al., 2013).

Infine, ulteriore ricerca andrebbe condotta riguardo a stili di apprendimento, bisogni psicologici di base e stili nella presa di decisione da parte dei pazienti cardiopatici, al fine di costituire una letteratura più consistente in tali ambiti.

## 7. CONCLUSIONI

Date le premesse teoriche che hanno portato all'elaborazione di questo disegno di ricerca, aver scoperto che il campione selezionato dimostra buoni livelli di aderenza e di benessere psicologico ed emotivo complessivo sembrerebbe indebolire la necessità di interventi educativi verso i pazienti affetti da patologie cardiovascolari. Tuttavia, è proprio alla luce di queste evidenze che si capisce quanto sia importante proseguire nella ricerca in questo ambito: infatti, il presente studio non solo ha sottolineato quanto sia fondamentale la somministrazione di questi strumenti a tutti i pazienti presi in carico dal servizio, al fine di intercettare proprio coloro che più necessitano di supporto nella gestione della loro condizione di malattia. Ma questi risultati mostrano con ancor un più forza quanto l'Educatore Professionale rappresenti quel professionista sanitario che può fare la differenza verso un sistema di cura che voglia essere autenticamente *patient-centred*. Si tratta, infatti, di una figura che durante il suo percorso di formazione va ad acquisire conoscenze e competenze non solo di ambito sanitario, ma anche di discipline psicologiche e soprattutto pedagogiche, le quali vedono anche nei contesti sanitari la "cura" come categoria fondante e asse paradigmatico dell'educazione (Mortari, 2006). Quanto spesso, soprattutto chi è affetto da patologie croniche, lamenta un sistema di cura che poco tiene conto dei bisogni autentici ed individuali dei suoi pazienti? Delle loro esperienze, delle loro difficoltà, dei loro tempi? Se molti miglioramenti sono avvenuti negli anni nella cura degli eventi patologici acuti, le sfide poste dalle patologie croniche sia ai pazienti che ne sono affetti sia ai professionisti che se ne prendono cura rendono difficile la messa in atto di protocolli che possano essere davvero attenti ai bisogni di ciascun individuo malato.

È proprio sull'attenzione a questi aspetti deficitari nel sistema di cura che si costruisce la professionalità e la competenza di un Educatore Professionale. Da uno splendido corso universitario che mi ha permesso di conoscere meglio l'ambito dell'educazione professionale nella pratica medica, ho potuto scoprire tre citazioni che ho deciso di scolpire nella mia memoria e che ben delineano quale sia l'apporto e il ruolo che questa figura può assumere nei contesti sanitari:

- 1) “[...] L’*empowerment* è l’antitesi della *compliance*” (Anderson & Funnel, 2010, p. 279);
- 2) “È impensabile educare i pazienti senza aver compreso il loro vissuto di malattia [...]” (Zannini, 2014, p.155);
- 3) l’educatore possiede un “potere non potere” (Mortari, 2006, p.190).

La prima espressione si riferisce al fatto che un approccio educativo mirato ad un’autentica cura del paziente non deve essere finalizzato all’aderenza alle prescrizioni mediche da parte del paziente. Questo perché, come suggerito dalla citazione di Zannini (2014), mi piace pensare che l’educatore si ponga all’interno dei contesti sanitari come “professionista della soggettività”, come una figura che abbia più di ogni altra come fondamento epistemologico quello di guardare primariamente all’individuo, alla sua interiorità e alla sua specificità, come elementi imprescindibili alla cura del paziente affetto da malattia cronica, in linea proprio con i risultati del presente studio. L’educatore però non deve mai dimenticare che dispone di quello che viene definito un “potere non potere” da Mortari (2006), che gli consente di toccare particolarmente da vicino l’esperienza dell’individuo malato e di agire sulle sue convinzioni personali. Tuttavia potere non di rendere la persona aderente alle prescrizioni mediche ad ogni costo, bensì di consentire all’individuo di diventare consapevole e padrone delle proprie scelte di vita, lasciando a lui il diritto di decidere quale sia la strada da percorrere, a tutela di quella preziosa individualità che ci rende esseri pensanti e liberi.

## **8. RINGRAZIAMENTI**

Molte sono le persone che sento di voler ringraziare. Anzitutto la dott.ssa Bobbo, per tutti i preziosi consigli, per aver creduto nelle mie capacità sin dall'inizio di questo percorso accademico e per avermi dato la possibilità di partecipare ad un progetto innovativo ed interessante. La dott.ssa Lazzaro, per essere il tipo di Educatore Professionale che ambisco a diventare, per le importanti conoscenze trasferitemi e per il rigoroso e puntuale supporto teorico e tecnico. Un grazie anche a Davide e Giulia, insostituibili compagni in questa esperienza di tirocinio, che hanno contribuito a renderla ricca di valore e di momenti divertenti ed in particolare a Giulia, per essere stata la migliore collega di lavoro e amica durante questi ultimi anni. Un grazie speciale a Luca ed Elena, per avermi aiutato nelle fasi preliminari e non di questo lavoro e per avermi sopportato in tutti questi anni di studio e lamenti. Un grazie di cuore anche ai nonni Elisabetta ed Ezio, per il loro costante e caloroso supporto durante tutta la mia formazione, sin dai primissimi anni.

Infine un immenso grazie ai miei genitori, senza i quali tutto questo non sarebbe stato possibile. Questo lavoro e traguardo è dedicato a voi.

## 9. BIBLIOGRAFIA

- Abubakar, M. A., Elrehail, H., Alatailat, M. A., Elçi, A. (2017). Knowledge management, decision-making style and organizational performance. *Journal of Innovation & Knowledge*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jik.2017.07.003>
- Anderson, L., Brown, J. P. R., Clark, A., M., Dalal, H., Rossau, H. K., Bridges, C., Taylor, R. S. (2017). Patient education in the management of coronary heart disease (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(CD008895).
- Anderson, R. M. & Funnell, M. M. (2010). Patient Empowerment: Myths and misconceptions, *Patient Education and Counseling*, 79, 277-282.
- Artinian, N. T., Magnan, M., Sloan, M., Lange, M. P. (2002). Self-care behaviours among patients with heart failure. *Heart Lung*, 31, 161–172.
- ASL Bergamo. (2012). *Percorso diagnostico-terapeutico per la gestione del paziente con scompenso cardiaco*. Raccomandazioni elaborate all'interno del Percorso diagnostico-terapeutico tra Territorio/Ospedale approvato con delibera ASL provincia di Bergamo n. 707 del 14/12/10. Estratto ad agosto, 2017, da [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Ub-PUPFnW9kJ:mail.asl.bergamo.it/portale/libreria\\_medici.nsf/141344b7fa3ed89ac1256bc00052adfb/741791d7255c2badc125798300427f57/%24FILE/2012%2520PDT%2520Scompenso.doc+&cd=2&hl=it&ct=clnk&gl=it&client=firefox-b](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Ub-PUPFnW9kJ:mail.asl.bergamo.it/portale/libreria_medici.nsf/141344b7fa3ed89ac1256bc00052adfb/741791d7255c2badc125798300427f57/%24FILE/2012%2520PDT%2520Scompenso.doc+&cd=2&hl=it&ct=clnk&gl=it&client=firefox-b)
- Assal, J. P. (1999). Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient Education and Counseling*, 37, 99-111.
- Aujoulat, I., Luminet, O., Deccache, A. (2007). The Perspective of Patients on Their Experience of Poerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), 772-785.
- Becker, M. H. (1974). The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 324-473.
- Beghelli, A., Ferraresi, A., Manfredini, M. (2015). *Educazione terapeutica: metodologia e applicazioni*. Roma: Carocci.
- Bobbo, N. & Lazzaro, S. (2016). *Tra cronicità e aderenza: quale educazione terapeutica per ciascun paziente? Studio quali-quantitativo volto alla definizione di profili di personalità e apprendimento utili alla diagnosi educativa in una prospettiva patient-centred* [Research project]. In "Educazione terapeutica"2017 - Educazione Salute e Ricerca. Estratto a marzo, 2016, da <http://www.educazioneesalutericerca.com/educazione-terapeutica-2017.html>

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

Byrne, M., Walsh, J., Murphy, A. W. (2003). Secondary prevention of coronary heart disease: Patient beliefs and health-related behavior. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 403-415.

Cajita, M. I., Cajita, T. R., Han, H. R. (2016). Health literacy and Heart Failure: A Systematic Review. *J Cardiovasc Nurs*, 31(2), 121-130.

Calvi, V. (2017). *Cardiopatia Ischemica* [Materiale didattico]. Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia, area: "malattie dell'app. cardiovascolare - canale c". Estratto ad agosto, 2017, da <http://www.medicina.unict.it/Public/Uploads/links/CARDIOPATIA%20ISCHEMICA.pdf>

Calvi, V. (2017). *Scompenso Cardiaco* [Materiale didattico]. Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia, area: "malattie dell'app. cardiovascolare - canale c". Estratto ad agosto, 2017, da [http://www.medicina.unict.it/Public/Uploads/links/INSUFFICIENZA%20CARDIACA\(1\).pdf](http://www.medicina.unict.it/Public/Uploads/links/INSUFFICIENZA%20CARDIACA(1).pdf)

Cline, C. M., Bjorck-Linne, A. K., Israelsson, B. Y., Willenheimer, R. B., Erhardt, L. R. (1999). Non-compliance and knowledge of prescribed medication in elderly patients with heart failure. *Eur J Heart Fail*, 1, 145–149.

Cooper, A., Lloyd, G., Weinman, J., Jackson, G. (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart*, 82(2), 234– 236.

Cooper, H., Booth, K., Fear, S., Gill, G. (2001). Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Education and Counseling*, 44, 107-117.

Crossley, C. D. & Highhouse, S. (2005). Relation of job search and choice process with subsequent satisfaction. *Journal of Economic Psychology*, 26, 255– 268.

Culig, J. & Leppée, M. (2014). From Morisky to Hill-Bone; Self-Reports Scales for Measuring Adherence to Medication. *Coll. Antropol.*, 38(1), 55-62.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The ‘what’ and ‘why’ of goal pursuits: Human needs and the selfdetermination of behavior. [Research article]. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268. doi:10.1207/S15327965PLI1104\_01.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008a). Facilitating optimal motivation and psychological well-being across life's domains. *Canadian Psychology*, *49*(1), 14–23. doi:10.1037/0708-5591.49.1.14.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008b). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology*, *49*(3), 182–185. doi:10.1037/a0012801.

Dennison, C. R. et al. (2011). Adequate health literacy is associated with higher heart failure knowledge and self care confidence in hospitalized patients. *J Cardiovasc Nurs*, *26*(5), 359-367.

Department of Health (2005a). *Supporting People with Long-term Conditions: An NHS and social care model to support local innovation and integration*. London: Department of Health.

*Dictionary of health services management - 2nd ed.* Owing Mills. (1982). MD: National Health Publishing.

DiMatteo, M. R. (2004a). Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol*, *23*, 207-218.

D'Ivernois, J. F. & Gagnayre, R. (2009). *Educare il paziente: un approccio pedagogico*. Milano: McGraw-Hill Companies.

Dobbels, F. et al. (2010). The Psychometric Properties and Practicability of SelfReport Instruments to Identify Medication Nonadherence in Adult Transplant Patients: A Systematic Review. *Transplantation*, *90*, 205-219.

Elasz, T. A., Ellis, S. E., Brown, A., Pichert, J. W. (2001). A taxonomy for diabetes educational interventions. *Patient Education and Counseling*, *43*, 121-127.

Elbanna, S. & Child, J. (2007). Influences on strategic decision effectiveness: Development and test of an integrative model. *Strategic Management Journal*, *28*, 431–453.

Elbanna, S. (2006). Strategic decision making: Process perspectives. *International Journal of Management Reviews*, *8*, 1–20.

Engelund, G., Vinther-Andersen, N., Møller Hansen, U., Willaing, I. (2011). *In balance with chronic illness: tools for patient education*. Download da [https://www.sdcc.dk/eng/educational-materials/dialouge-tools/NEED/Documents/IN\\_BALANCE\\_Book\\_WEB\\_2014\\_UK.pdf](https://www.sdcc.dk/eng/educational-materials/dialouge-tools/NEED/Documents/IN_BALANCE_Book_WEB_2014_UK.pdf)

- Evangelista, L. S. et al. (2010). Health Literacy and the Patient with Heart-Failure—Implications for Patient Care and Research: A Consensus Statement of the Heart Failure Society of America. *J Card Fail*, *16*(1), 9-16.
- Evangelista, L. S., Berg, J., Dracup, K. (2001). Relationship between psychosocial variables and compliance in patients with heart failure. *Heart Lung*, *30*, 294–301.
- Evangelista, L. S., Doering, L. V., Westlake, C., Hamilton, M., Fonarow, G. C. (2003) Compliance behaviors of elderly patients with advanced heart failure. *J Cardiovasc Nurs*, *18*, 197–206.
- Fitzgerald, D. R., Mohammed, S., Kremer, G. O. (2017). Differences in the way we decide: The effect of decision style diversity on process conflict in design teams. *Personality and Individual Differences*, *104*, 339–344.
- Fleming, N. D. & Mills, C. (1992). Not another inventory, rather a catalyst for reflection. *To Improve the Academy*, *11*, 137-143.
- Foxwell, R., Morley, C., Frizelle, D. (2013). Illness perceptions, mood and quality of life: A systematic review of coronary heart disease patients. *Journal of Psychosomatic Research*, *75*, 211-222.
- Gagné, M. (2003). The role of autonomy support and autonomy orientation in prosocial behavior engagement. *Motivation & Emotion*, *27*(3), 199–223.
- Gambetti, E., Fabbri, M., Bensi, L., Tonetti, L. (2008). A contribution to the Italian validation of the General Decision-making Style Inventory. *Personality and Individual Differences*, *44*, 842-852.
- Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Peel, J., Baker, D. W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counseling*, *51*, 267-275.
- Gazzaniga, P.P. & Russo, M. A. (2010). "Fisiopatologia generale del cuore". In Pontieri, G. M., Russo, M. A. & Frati L. (2010). *Patologia Generale: Tomo 2*. Padova: Piccin Nuova Libreria, pp. 1409-1424.
- Gellad, W. F., Grenard, J. L., Marcum, Z. A. (2011). A systematic review of barriers to medication adherence in the elderly: looking beyond cost and regimen complexity. *Am J Geriatr Pharmacother*, *9*(1), 11-23.

- Ghisi, G. L., Abdallah, F., Grace, S. L., Thomas, S., Oh, P. (2014). A systematic review of patient education in cardiac patients: Do they increase knowledge and promote health behavior change? *Patient Education and Counseling*, 95(2), 160-174.
- Giardini, A., Majani, G., Pierobon, A., Gremigni, P., Catapano, I. (2007). Contributo alla validazione italiana dell'IPQ-R. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 29(1), A64-A74.
- Global Health Observatory (GHO). (2015). *WHO: Top 10 causes of death* [Database]. Estratto ad agosto, 2017, da [http://www.who.int/gho/mortality\\_burden\\_disease/causes\\_death/top\\_10/en/](http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/causes_death/top_10/en/)
- González-Chica, D. A. et al. (2016). Effect of Health Literacy on Quality of Life amongst Patients with Ischaemic Heart Disease in Australian General Practice. *PLoS ONE*, 11(3), e0151079.
- Greco, C. et al. (2014). Documento ANMCO/GICR-IACPR/GISE. L'organizzazione dell'assistenza nella fase post-acuta delle sindromi coronariche. *Giornale Italiano di Cardiologia*, 15(1 Suppl 1), 3S-27S.
- Hampson, S. E., Glasgow, R. E., Zeiss, A. M. (1994). Personal models of osteoarthritis and their relation to self-management activities and quality of life. *J Behav Med*, 17(2), 143–158.
- Hampson, S. E., Glasgow, R. E., Zeiss, A. M., Birskovich, S. F., Foster, L., Lines, A. (1993). Self-management of osteoarthritis. *Arthritis Care Res*, 6(1), 17– 22.
- Harrison, J. A., Mullen, P. D., Green, L. W. (1992). A meta-analysis of studies of the Health Belief Model with adults. *Health Educ Res*, 7(1), 107-116.
- Haynes, R. B. (1979). *Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, R. B., McDonald, H., Garg, A. X., Montague, P. (2002). Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 2(CD000011).
- Ho, P. M., Bryson, C. L., Rumsfeld, J. S. (2009). Medication adherence: its importance in cardiovascular outcomes. *Circulation*, 119, 3028-3035.

Horne, R., James, D., Petrie, K., Weinman, J., Vincent, R. (2000). Patients' interpretation of symptoms as a cause of delay in reaching hospital during acute myocardial infarction. *Heart*, 83(4), 388–93.

IAPO: The International Alliance of Patient Organizations. (2007). *What is patient centered health care? A review of definitions and principles (2nd ed.)*. London. Estratto da <http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/547/494/IAPO%20Patient-Centred%20Healthcare%20Review%202nd%20edition.pdf>

Ilardi, B. C., Leone, D., Kasser, T., & Ryan, R. M. (1993). Employee and supervisor ratings of motivation: Main effects and discrepancies associated with job satisfaction and adjustment in a factory setting. *Journal of Applied Social Psychology*, 23(21), 1789–1805.

ISTAT. (2014). *Tavole di mortalità della popolazione residente, dati relativi all'anno 2014*. In "I.Stat", dati estratti il 27 luglio, 2017, da <http://dati.istat.it/#>

Jaarsma, T., Abu-Saad, H. H., Dracup, K., Halfens, R. (2000). Self-care behaviour of patients with heart failure. *Scand J Caring Sci*, 14, 112–119.

Janz, N. K. & Becker, M. H. (1984). The health belief model: A decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.

Johnson, V. D. (2007). Promoting Behavior Change: Making Healthy Choices in Wellness and Healing Choices in Illness Use of Self-Determination Theory in Nursing Practice. *Nursing Clinics of North America*, 42(2), 229-241.

Kaplan, R. M. & Simon, H. J. (1990). Compliance in medical care: Reconsideration of self predictions. *Annals of Behavioral Medicine*, 12, 66-71

Karmali, K. N., Davies, P., Taylor, F., Beswick, A., Martin, N., Ebrahim, S. (2014). Promoting patient uptake and adherence in cardiac rehabilitation (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(CD007131).

Kimani, L. M., Karimi, P. N., Oponga, S. A., Bosire, K. O. (2016). Treatment of chronic heart failure in adults at a referral hospital in Kenya: adverse drug reactions and determinants of adherence. *African Journal of Pharmacology and Therapeutics*, 5(1), 35-41.

Kripalani, S., Yao, X., Haynes, R. B. (2007). Interventions to enhance medication adherence in chronic medical conditions: a systematic review. *Arch Intern Med*, 167(6), 540-550.

Lagger, G., Pataky, Z., Golay, A. (2010). Efficacy of therapeutic patient education in chronic disease and obesity. *Patient Education and Counseling*, 79, 283-286

Lavsa, S. M., Holzworth, A., Ansani, N. T. (2011). Selection of a validated scale for measuring medication adherence. *Journal of the American Pharmacists Association*, 51(1), 90-94.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazzaro, S. (2017). *Educazione Professionale nella pratica medica* [Materiale didattico]. In "Corso: Educazione Professionale nella Pratica Medica 2016/17"- Consorzio Università Rovigo-e-learning unipd, Estratto a marzo, 2017, da <https://elearning.unipd.it/cur/course/view.php?id=526>

Leite, W. L., Svinicki, M., Shi, Y. (2010). Attempted Validation of the Scores of the VARK: Learning Styles Inventory With Multitrait-Multimethod Confirmatory Factor Analysis Models. *Educational and Psychological Measurement*, 70(2), 323-339.

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E., Patrick-Miller, L., Robitaille, C. (1997). "Illness representations: Theoretical Foundations". In Petrie, K.J. & Weinman, J. (Eds.), *Perceptions of health and illness: Current research and applications*. Amsterdam: HarwoodAcademic Publishers, pp. 19–45.

Leventhal, H., Nerenz, D.R., Steele, D.S. (1984). "Illness representations and coping with health threats". In Baum, A. Taylor, S.E., Singer, J.E. (Eds.). *Handbook of psychology and health*. Vol. IV. Hillsdale, NJ: Erlbaum, pp. 219–252.

Lorig, K. (2012). Patient-Centred Care: Depends on the point of view. *Health Education & Behavior*, 39(5), 523-525.

Macabasco-O'Connell, A. et al. (2011). Relationship Between Literacy, Knowledge, Self-Care Behaviors and Heart Failure-Related Quality of Life Among Patients With Heart Failure. *J Gen Intern Med*, 26(9), 979-986.

Marcum, A. Z. et al. (2013). Prevalence and correlates of self-reported medication non-adherence among older adults with coronary heart disease, diabetes mellitus, and/or hypertension. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 9, 817-827.

Ministero della Salute. (2017). *Alleanza italiana per le malattie cardiovascolari* [Documento di strategia]. Estratto ad agosto, 2017, da [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2606\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2606_allegato.pdf)

Monane, M., Bohn, R. L., Gurwitz, J. H., Glynn, R. J., Avorn, J. (1994). Non-compliance with congestive heart failure therapy in the elderly. *Arch Intern Med*, *154*, 433–437.

Montalescot, G. et al. (2013). 2013 ESC guidelines on the management of stable coronary artery disease. (2013). *European Heart Journal*, *34*(38), 2949-3003. doi:10.1093/eurheartj/eh296

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

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

Moss-Morris, R., Petrie, K. J., Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: do illness perceptions play a regulatory role? *Br J Health Psychol*, *1*(1), 15– 25.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. D., Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, *17*(1), 1-16.

Murray, C.J.L., & Lopez, A. (1996). *The global burden of disease*. Geneva: World Health Organization.

National Heart, Lung, and Blood Institute. (2006). *Incidence and Prevalence: 2006 Chart Book on Cardiovascular and Lung Diseases*. Bethesda, Maryland: National Institutes of Health.

Nelson, M. R., Reid, C. M., Ryan, P., Willson, K. (2006). Yelland L. Self-reported adherence with medication and cardiovascular disease outcomes in the Second Australian National Blood Pressure Study (ANBP2). *Med J*, *185*, 487-489.

Nguyen, T. M. U., La Caze, A., Cottrell, N. (2013). What are validated self-report adherence scales really measuring?: a systematic review. *Br J Clin Pharmacol*, *77*(3), 427-445.

Ni, H., Naumann, D., Burgess, D., Wise, K., Crispell, K., Herschberger, R. E. (1999). Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. *Arch Intern Med*, 159, 1613–1619.

Nieuwlaat, R. et al. (2014). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11(CD000011).

Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). (2003). *Adesione alle terapie a lungo termine: problemi e possibili soluzioni* [Edizione italiana a cura di Grossi E.] Estratto a marzo, 2016, da [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42682/2/9241545992\\_ita.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42682/2/9241545992_ita.pdf)

Osterberg, L. & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *N Engl J Med*, 353, 487-497.

Petrie, K. J., Moss-Morris, R., Weinman, J. (1995). The impact of catastrophic beliefs on functioning in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*, 39(1), 31 – 37.

Petrie, K. J., Weinman, J., Sharpe, N., Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *Br Med J*, 312(7040), 1191–1194.

Piepoli, M. F. et al. (2017). Linee guida europee 2016 sulla prevenzione delle malattie cardiovascolari nella pratica clinica. *Giornale Italiano di Cardiologia*, 18(7-8), 547-612.

Ponikowski, P. et al. (2016). 2016 ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, 37, 2129-2200. doi:10.1093/eurheartj/ehw128

Ratzan, S. C. & Parker, R. M. (2000). "Introduction". In Selden, C. R., Zorn, M., Ratzan, S. C., Parker, R. M. *National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: Health Literacy*. Editors. NLM Pub. No. CBM 2000-1. Bethesda, MD: National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.

Roe, C. M., Moheral, B. R., Teitelbaum, F., Rich, M. W. (2000). Compliance with and dosing of angiotensin-converting inhibitors before and after hospitalization. *Am J Health Syst Pharm*, 57, 139–145.

Rosamond, W. et al. (2007). Heart disease and stroke statisticse2007 update: a report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. *Circulation*, 115, e69-e171.

- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2, 328-335.
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J., Becker, M. H. (1988). Social Learning Theory and the Health Belief Model. *Health Education Quarterly*, 15(2), 175-183.
- Ruf, V. et al. (2010). Medication adherence, self-care behaviour and knowledge on heart failure in urban South Africa: the Heart of Soweto study. *Cardiovascular Journal of Africa*, 21(2), 86-92.
- Sarto, P. et al. (2016). *Dossier 2: La prescrizione dell'esercizio fisico* [Materiale didattico]. Evento formativo afferente al Programma 1.M3 "Prescrizione dell'esercizio fisico" nell'ambito del Piano Regionale Prevenzione - PRP 2014-2018 (DGRV. 749/2015). Estratto a maggio, 2016, da <https://fad.saepe.it/fadve/presentazione.php>
- Schoen, F. J. & Mitchell, R. N. (2009). "The Heart". In Robbins, S. L., Cotran, R. S., Kumar, V., Abbas, A. K., Fausto, N., Aster, J. C. (2009). *Pathologic Basis of Disease*. Philadelphia: W.B. Saunders Company, pp. 840-845/859-877.
- Schutte, L., Wissing, M. P., Ellis, S. M. (2017). Problematic Factorial Validity of Three Language Versions of the Basic Psychological Needs Scale (BPNS): Why and What Are the Implications? *Journal of Happiness Studies*. doi:10.1007/s10902-017-9861-2
- Schwarz, K. A. & Elman, C. S. (2003). Identification of factors predictive of hospital readmissions for patients with heart failure. *Heart Lung*, 32, 88-99.
- Scott, S. G. & Bruce, R. A. (1995). Decision-making style: the development and assessment of a new measure. *Educational and Psychological Measurement*, 55(5), 818-831.
- Sethares, K. A. & Westlake C. (2016). Demographic and Health Literacy Correlates of Learning Style in Older Adults with Heart Failure. *J Card Fail*, 22(8S), S78.
- Simpson, S. H., Eurich, D. T., Majumdar, S. R., Padwal, R. S., Tsuyuki, R. T., Varney, J., Johnson, J. A. (2006). A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. *BMJ*, 333:15.
- Spicer, D. P. & Salder-Smith, E. (2005). An examination of the general decision making style questionnaire in two UK samples. *Journal of Managerial Psychology*, 20, 137-149.

Stirratt, M. J. et al. (2015). Self-report measures of medication adherence behavior: recommendations on optimal use. *TBM*, 5, 470-482.

Svarstad, B. L., Chewning, B. A., Sleath, B. L., Claesson, C. (1999). The Brief Medication Questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence. *Patient Education and Counseling*, 37(2), 113-124.

Szadejko, K. (2003). Percezione di autonomia, competenza e relazionalità. Adattamento italiano del questionario Basic Psychological Needs Scale. *Orientamenti Pedagogici*, 50(5), 853-872.

Townsend, N., Wilson, L., Bhatnagar, P., Wickramasinghe, K., Rayner, M., & Nichols, M. (2016). Cardiovascular disease in Europe - epidemiological update 2016. *European Heart Journal*, 37, 3232-3245. doi:10.1093/eurheartj/ehw334

Treccani - La cultura Italiana - Dizionario di medicina. (2010). Consultato ad agosto, 2017, in [http://www.treccani.it/enciclopedia/elenco-opere/Dizionario di Medicina](http://www.treccani.it/enciclopedia/elenco-opere/Dizionario_di_Medicina)

Van der Wal, M. H. L., Jaarsma, T., Moser, D. K., Veeger, N. J. G. M., van Gilst, W. H., Van Veldhuisen, D. J. (2006). Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *Eur Heart J*, 27, 434-440.

Van der Wal, M. H. L., Jaarsma, T., van Veldhuisen, D. J. (2005). Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it? *Eur J Heart Fail*, 7(4), 5-17.

Wallston, K. A. & Wallston, B. S. (1982). Who is responsible for your health? The construct of Health Locus of Control. In Sanders, G. S. & Suls, J. (1982). *Social psychology of health and illness*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, pp. 65-88.

Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., Solomon, D. H. (2004). Self-management Education Programs in Chronic Disease: A Systematic Review and Methodological Critique of the Literature, *Jama Internal Medicine*, 164, 1641-1649.

Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representations of illness. *Psychol Health*, 11, 431-45.

Weinman, J., Petrie, K. J., Sharpe, N., Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *Br J Health Psychol*, 5, 263-73.

Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representations of illness. *Psychology and Health*, 11, 431–445.

Westlake, C., Sethares, K., Davidson, P. (2013). How Can Health Literacy Influence Outcomes in Heart Failure Patients? Mechanisms and Interventions. *Circ Heart Fail*, 10, 232-243.

World Health Organization (WHO). (1997). *The World Health Report 1997: Conquering suffering, enriching humanity*. Estratto ad agosto, 2017, da <http://www.who.int/whr/1997/en/>

World Health Organization (WHO). (2002). *The World Health Report 2002: Reducing risks, promoting healthy life*. Estratto ad agosto, 2017, da <http://www.who.int/whr/2002/en/>

Wu, J. R. et al. (2015). Health Literacy Mediates the Relationship Between Age and Health Outcomes in Patients With Heart Failure. *Circ Heart Fail*, 9, e002250.

Yohannes, A. M., Yalfani, A., Doherty, P., Bundy, C. (2007). Predictors of drop-out from an outpatient cardiac rehabilitation programme. *Clinical Rehabilitation*, 21(3), 222–229.

Zannini, L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Cortina.

Zannini, L. (2014). "Formare i professionisti della cura alle competenze narrative: oltre la "ricetta" delle medical humanities". In Castiglioni, M. (a cura di). *Narrazione e cura*. vol. 4, p. 155-175, Milano: Mimesis.

## APPENDICI

### APPENDICE 1: CARDIOPATIA ISCHEMICA

<b>Tab. 2.1.1. Cause della CI</b>	
<b>Spasmo coronarico</b>	<b>Definizione:</b> intensa ed improvvisa contrazione delle cellule muscolari lisce di un segmento di arteria coronaria, che va ad occludere o ridurre significativamente il lume coronarico provocando ischemia miocardica (Sarto et al., 2016).
<b>Disfunzione del microcircolo coronarico</b>	<b>Definizione:</b> concomitanti compromissione della capacità vasodilatatrice e aumento della vasocostrizione delle coronarie non visibile all'angiografia coronarica; la sua specifica manifestazione clinica è rappresentata dall'angina microvascolare (Pontieri et al., 2010; Sarto et al., 2016).
<b>Aterosclerosi</b>	<b>Definizione:</b> malattia infiammatoria della parete interna dei vasi arteriosi, la cui lesione elementare è l'ateroma o placca, ovvero un deposito fibro-adiposo che provoca vari gradi di ostruzione del flusso sanguigno (stenosi) e la cui evoluzione porta all'ispessimento e all'indurimento della parete stessa; è la causa in assoluto più frequente di CI (Robbins et al., 2009; Pontieri et al., 2010; Sarto et al., 2016; Calvi, 2017). <b>Fisiopatologia:</b> si tratta di un processo patologico nel quale colesterolo, detriti cellulari ed altre sostanze si depositano progressivamente a causa di un danno alla parete arteriosa (danno endoteliale). Quest'ultimo può essere favorito dai cosiddetti " <b>fattori di rischio coronarico</b> " che vengono classificati in (Calvi, 2017, p. 4): <ul style="list-style-type: none"><li>- modificabili: dislipidemia, iperglicemia, fumo, ipertensione arteriosa, obesità e sedentarietà;</li><li>- non modificabili: familiarità, sesso (maggiore incidenza nel sesso maschile rispetto alle donne non in menopausa), età avanzata.</li></ul>

**Tab. 2.1.2. Manifestazioni cliniche delle SCA**

<b>Angina instabile</b>	<b>Sintomatologia:</b> dolore anginoso tipico non prevedibile e a crisi subentranti che insorge sia a riposo che con minimo sforzo (Calvi, 2017).
<b>Infarto Miocardico Acuto (IMA)</b>	<b>Sintomatologia:</b> dolore simile a quello anginoso, ma più intenso e prolungato, spesso unito a irrequietezza e sensazione di morte imminente, sudorazione, astenia e più raramente a nausea, vomito e dispnea (Calvi, 2017). <b>Prognosi:</b> in caso di sopravvivenza all'IMA, la prognosi dipende dall'estensione del danno necrotico; inoltre tale evento può avere delle complicanze tardive che rendono necessario l'avvio di un trattamento a lungo termine, quali: aneurisma ventricolare, cardiomiopatia dilatativa e scompenso cardiaco (Pontieri et al., 2010; Greco et al., 2014; Calvi, 2017).

**Tab. 2.1.3. Manifestazioni cliniche della CI cronica**

Angina stabile	<b>Caratteristiche:</b> dolore anginoso tipico, spesso di carattere costrittivo, della durata di meno di 15 minuti in occasione di un aumentato carico del lavoro del cuore, generalmente dopo uno sforzo fisico ma anche a seguito di altre condizioni di aumentata richiesta di ossigeno, come ad esempio un innalzamento della pressione arteriosa (di seguito PA) (Pontieri et al., 2010; Calvi, 2017). E' "stabile" perché è caratterizzata dal ripetersi di episodi anginosi della medesima frequenza e severità in condizioni omogenee e stabili nel tempo (Calvi, 2017). <b>Possibili fattori precipitanti:</b> stress emotivo, pasti abbondanti, esposizione al freddo.
Angina microvascolare	<b>Caratteristiche:</b> forma particolare di angina stabile, con la stessa sintomatologia, ma con la differenza data dall'assenza di stenosi documentabili, di fenomeni di spasmo arterioso e di trombosi, bensì causata da una disfunzione del microcircolo coronarico (Pontieri et al., 2010).
Angina variante di Prinzmetal	<b>Caratteristiche:</b> dolore anginoso tipico, ma di durata variabile da pochi minuti a qualche ora, che è non provocato, ovvero sorge a riposo, spesso nelle ore notturne e il cui fattore determinante è lo spasmo coronarico (Pontieri et al., 2010; Task Force Members et al., 2013).
Cardiomiopatia dilatativa post-ischemica	<b>Definizione:</b> disfunzione miocardica in cui si verifica una dilatazione del ventricolo sinistro (rimodellamento ventricolare sx) nel tentativo di compensare la ridotta capacità contrattile del cuore a seguito dell'ischemia miocardica (Arnold, 2015). <b>Sintomatologia:</b> dispnea, astenia ed edemi periferici, ma può avere anche conseguenze tanto gravi da richiedere un trapianto cardiaco (Arnold, 2015).

### **Tab. 2.1.4. Management della CI**

#### **Obiettivi del trattamento**

Tanto nella fase post-acuta delle SCA quanto nel trattamento della CI cronica:

- a) **riduzione della sintomatologia;**
- b) **miglioramento della prognosi, riducendo il rischio di recidive ischemiche e di mortalità**

#### **Terapia farmacologica**

Persegue una duplice finalità:

- a) **sollevio dai sintomi anginosi ed ischemici**, mediante l'uso di farmaci:
  - NITRODERIVATI, vasodilatatori sia a breve che a lunga durata d'azione;
  - CALCIOANTAGONISTI, vasodilatatori con conseguente riduzione della PA (raccomandati per angina variante di Prinzmetal);
  - BETABLOCCANTI, per diminuire la frequenza cardiaca (di seguito FC), la PA, la contrattilità e lo stato di tensione della parete del ventricolo sx;
- b) **prevenzione di eventi acuti**, mediante l'uso di farmaci:
  - ANTIAGGREGANTI PIASTRINICI: un uso giornaliero di ASA(aspirina), con effetto antitrombotico, viene raccomandato in tutti i casi di CI;
  - IPOLIPEMIZZANTI: STATINE vengono raccomandate in tutti i soggetti con CI al fine di controllare i livelli di colesterolo LDL;
  - ACE-INIBITORI, impiegati di routine per chi ha malattia coronarica nota o in particolari situazioni di rischio (es. diabete, insufficienza cardiaca, etc.), favoriscono meccanismi vascolari che promuovono vasodilatazione, antiaggregazione piastrinica ed effetti antitrombotici.

#### **Prevenzione secondaria non farmacologica**

Mediante il controllo dei fattori di rischio e modifiche delle norme comportamentali:

- **FUMO**: l'obiettivo deve essere la completa abolizione, verificando l'uso di tabacco, incoraggiando il paziente e la famiglia a smettere di fumare ed a evitare l'esposizione al fumo passivo e fornendo eventuale terapia farmacologica di supporto;
- **DIETA\* e CONTROLLO DEL PESO**: il fabbisogno energetico deve consentire di raggiungere o mantenere un indice di massa corporea (BMI)  $< 25 \text{ kg/m}^2$ ; per quanto riguarda la dieta, le principali indicazioni sono: una dieta sana ed equilibrata, con moderato utilizzo di sodio ( $< 5\text{g/die}$ ), almeno 200g/die di frutta e verdura e consumo di pesce almeno 2v./sett., di cui una di olio di pesce;
- **GESTIONE DEI LIPIDI**: l'obiettivo primario è mantenere i valori di LDL  $< 100 \text{ mg/dl}$  attraverso: dieta\*, controllo del peso, attività fisica e aumento del consumo di grassi omega-3, affiancando una terapia farmacologica se necessario;
- **CONTROLLO DELLA PA**: vanno incentivate modifiche delle norme comportamentali (controllo del peso, attività fisica, moderazione nell'utilizzo di alcool, dieta\*) in tutti i pazienti con PA  $> 130\text{-}139/80\text{-}85 \text{ mmHg}$ , affiancando una terapia farmacologica mirata in caso ciò non sia sufficiente;
- **ATTIVITÀ FISICA**: l'obiettivo minimo è di 30-40 min. 3-4 v./sett., l'obiettivo ottimale è un'attività quotidiana; in ogni caso, il carico dell'attività va prescritto in seguito ad opportuna valutazione del rischio con test da sforzo;
- **CONTROLLO DEL DIABETE**: l'obiettivo è mantenere valori di emoglobina glicosilata (HbA1c)  $< 7\%$ , con terapia ipoglicemizzante appropriata.

## APPENDICE 2: INSUFFICIENZA CARDIACA E SCOMPENSO CARDIACO

<b>Tab. 2.2.1. Cause di IC</b>	
<b>Disfunzioni del miocardio</b>	
<b>Cardiopatía ischemica</b>	Cicatrizzazione miocardica (a seguito di IMA)
	Stordimento miocardico o ibernazione miocardia
	Coronaropatía epicardica
	Disfunzione del microcircolo coronarico
	Disfunzione endoteliale
<b>Danno tossico</b>	Abuso di sostanze stupefacenti
	Metalli pesanti
	Farmaci (i.e. antidepressivi, anestetici, antiaritmici, etc.)
	Radiazioni
<b>Danno immuno-mediato e infiammatorio</b>	Legato a infezione (batteri, funghi, virus, etc.)
	Non legato a infezione (i.e. malattie autoimmuni)
<b>Infiltrazione</b>	Legata a malignità (infiltrazioni dirette e metastasi)
	Non legata a malignità (i.e. amiloidosi, sarcoidosi, etc.)
<b>Squilibri metabolici</b>	Ormonali (i.e. malattie tiroidee, sindrome metabolica, diabete, ipercortisolemia, etc.)
	Nutrizionali (i.e. obesità)
	Diverse forme: cardiomiopatie ipertrofica, dilatativa o restrittiva, distrofia muscolare, etc.
<b>Anomalie genetiche</b>	
<b>Condizioni di riempimento anormale</b>	
<b>Ipertensione (sistemica e/o polmonare)</b>	
<b>Difetti strutturali di valvole e miocardio</b>	Acquisiti (i.e. insufficienza mitrale, aortica, etc.)
	Congeniti (i.e. difetti del setto ventricolare e atriale)
<b>Patologie pericardiche ed endomiocardiche</b>	Pericardiche (i.e. pericardite costrittiva)
	Endomiocardiche (i.e. fibrosi endomiocardica)
<b>Stati di alta gittata</b>	i.e. grave anemia, sepsi, etc.
<b>Sovraccarico di volume</b>	i.e. insufficienza renale
<b>Aritmie</b>	
<b>Tachiaritmie</b>	
<b>Bradiaritmie</b>	

**Tab. 2.2.2. Meccanismi fisiopatologici caratteristici dell'IC****Aumentate pressioni di riempimento delle cavità cardiache**

Alcuni dei quali sono:

- **rimodellamento ventricolare**, un tentativo di adattamento del muscolo cardiaco al fine di migliorarne l'efficienza di pompa, caratterizzato da dilatazione e tendenza alla globosità del ventricolo sinistro, che però a lungo andare richiede un eccessivo aumento della tensione necessaria allo svuotamento del ventricolo (postcarico), tale da incrementare eccessivamente il lavoro a carico del miocardio (Sarto et al., 2016; Calvi, 2017);
- **ipertrofia**, ovvero un aumento di volume del muscolo cardiaco, in risposta al sovraccarico di pressione, che a lungo termine comporta sofferenza ischemica cronica (Calvi, 2017);

**Basse pressioni di perfusione periferica**

- **Attivazione da parte del rene del Sistema Renina-Angiotensina-Aldosterone**, con conseguente vasocostrizione e ritenzione idrosalina ( $\text{Na}^+$ ) che determina un aumento del volume di liquido extracellulare (causa principale degli edemi e con effetti sull'efficienza contrattile del miocardio) (Pontieri et al., 2010; Calvi, 2017);
- **Attivazione del Sistema Nervoso Simpatico**, con conseguente vasocostrizione periferica artero-venosa.

**Tab. 2.2.3. Classificazione funzionale NYHA**

<b>Classe I</b>	<b>Nessuna limitazione: non angina, dispnea, palpitazioni, astenia.</b> Il pz è in grado ad esempio di: portare una borsa di 10 kg su una rampa di 8 scalini; spalare la neve; vangare; sciare, giocare a basket.
<b>Classe II</b>	<b>Lieve limitazione dell'attività fisica (di seguito AF): le abituali AF quotidiane determinano angina, dispnea, palpitazioni, astenia.</b> Il pz ha difficoltà ad esempio a: fare 8 scalini senza fermarsi; camminare in piano a 6 km/h; eseguire lavori in giardino (rastrellare, strappare erba); avere un rapporto sessuale.
<b>Classe III</b>	<b>Marcata limitazione dell'AF: un'AF meno intensa di quella abituale causa angina, dispnea, palpitazioni, astenia.</b> Il pz ha difficoltà ad esempio a: fare le faccende domestiche (pulire i pavimenti, disfare e rifare il letto, etc.); giocare a golf o a bocce; camminare in piano a 3 km/h.
<b>Classe IV</b>	<b>Impossibilità a svolgere qualsiasi attività: sintomi a riposo.</b> Il pz ha difficoltà ad esempio a: vestirsi.

<b>Tab. 2.2.4. Sintomi e segni dello SC</b>	
<b>SINTOMI</b>	<b>SEGNI</b>
<p><b>TIPICI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispnea:</b> sensazione soggettiva di difficoltà nella respirazione</li> <li>• <b>Ortopnea:</b> dispnea intensa che impedisce al malato di restare coricato e lo costringe a mettersi col tronco in posizione verticale</li> <li>• <b>Dispnea parossistica</b> (=improvvisa) <b>notturna</b></li> <li>• <b>Ridotta tolleranza allo sforzo</b></li> <li>• <b>Fatigue (astenia), stanchezza, aumento del tempo di recupero dopo l'esercizio</b></li> <li>• <b>Gonfiore alle caviglie</b></li> </ul>	<p><b>PIÙ SPECIFICI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Turgore alle giugulari:</b> gonfiore delle principali vene del collo</li> <li>• <b>Reflusso epatogiugulare</b></li> <li>• <b>Comparsa del terzo tono cardiaco (ritmo di galoppo)</b></li> <li>• <b>Itto della punta lateralizzato a sinistra:</b> pulsazione, o impulso, esternamente visibile del cuore spostato verso sinistra rispetto ad un soggetto sano</li> </ul>
<p><b>MENO TIPICI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tosse notturna</b></li> <li>• <b>Respiro sibilante</b></li> <li>• <b>Sensazione di gonfiore</b></li> <li>• <b>Perdita dell'appetito</b></li> <li>• <b>Confusione mentale (specie nell'anziano)</b></li> <li>• <b>Depressione</b></li> <li>• <b>Extrasistoli</b></li> <li>• <b>Sincope</b></li> <li>• <b>Vertigini</b></li> <li>• <b>Bendopnea:</b> affanno del respiro quando il paziente si piega in avanti (Thibodeau et al., 2014)</li> </ul>	<p><b>MENO SPECIFICI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Edemi periferici</b> (regioni: caviglia, sacrale e scrotale): abnorme accumulo di liquido nell'interstizio dei tessuti periferici</li> <li>• <b>Crepiti polmonari</b></li> <li>• <b>Incremento ponderale (&gt;2 kg/settimana)</b></li> <li>• <b>Calo ponderale</b></li> <li>• <b>Ridotta ventilazione e ottusità dell'auscultazione a livello delle basi polmonari (versamento pleurico)</b></li> <li>• <b>Taticardia</b></li> <li>• <b>Polso aritmico</b></li> <li>• <b>Tachipnea (&gt;16 atti respiratori/minuto)</b></li> <li>• <b>Epatomegalia</b></li> <li>• <b>Ascite</b></li> <li>• <b>Cachessia</b></li> <li>• <b>Murmure cardiaco</b></li> <li>• <b>Respiro di Cheyne-Stokes</b></li> <li>• <b>Oliguria</b></li> <li>• <b>Pressione di impulso ridotta</b></li> <li>• <b>Estremità fredde</b></li> </ul>

### **Tab. 2.2.5. Management dello SC cronico**

#### **Obiettivi del trattamento**

Sia in pazienti con SC e con FE ridotta:

- a) **miglioramento di segni e sintomi, capacità funzionale e qualità della vita;**
- b) **prevenzione delle riospedalizzazioni;**
- c) **riduzione della mortalità.**

#### **Terapia farmacologica**

Si cerca di agire contemporaneamente:

- a) **sulle possibili cause correggibili** sottostanti allo SC, ad esempio: miocardio ischemico, cardiomiopatia dilatativa, forme di tachicardiomiopatia, disfunzioni endocrine, etc.;
- b) **sullo SC**, mediante l'uso di farmaci:
  - ACE-INIBITORI, che comportano aumento del flusso renale, effetto ipotensivo ed azione anti-rimodellamento ventricolare;
  - BETA-BLOCCANTI, che determinano una riduzione della FC e della risposta pressoria;
  - INIBITORI DEI RECETTORI PER L'ANGIOTENSINA (SARTANI) e ANTAGONISTI DELL'ALDOSTERONE, in pz sintomatici nonostante la terapia con ACE-inibitori o beta-bloccanti, con effetti di riduzione della PA, dell'attività simpatica e dell'ipertrofia ventricolare sinistra e miglioramento dell'emodinamica renale;
  - DIURETICI, per controllare la congestione.

#### **Trattamento con device**

In pazienti con funzione sistolica particolarmente compromessa (FE<35%) che non migliori dopo 3 mesi di terapia farmacologica ottimizzata e in presenza o a particolare rischio di aritmie, si può procedere con:

- a) l'impianto di un **defibrillatore cardiaco impiantabile (ICD)**, che previene la morte cardiaca improvvisa per aritmie pericolose;
- b) la **terapia di resincronizzazione ventricolare (CRT)**, che migliora i sintomi e la sopravvivenza correggendo anche il ritmo di contrazione cardiaca.

Dopo l'impianto, oltre a regolari controlli medici, è necessario prestare attenzione a quotidiane avvertenze e precauzioni, tra le quali l'evitamento di campi magnetici intensi (apparecchiature di risonanza magnetica, alcuni elettrodomestici, etc.).

#### **Prevenzione secondaria non farmacologica**

Dal momento che nei 2/3 dei casi la causa di SC è la cardiopatia ischemica (CI) (Sarto et al., 2016, p. 34), il controllo dei fattori di rischio e le modifiche delle norme comportamentali seguono in generale indicazioni molto simili a quelle illustrate per la CI (vedi Appendice 1, Tab. 2.1.4.), con però una dovuta specifica riguardo la:

- **DIETA:** i pazienti devono fare particolare attenzione all'assunzione dei liquidi, che si consiglia di limitare a 1,5/2 l/die, integrando inoltre la possibile perdita di potassio dovuta ai diuretici con alimenti ricchi di questo elemento (come banane, albicocche, prugne, soia, melone, legumi, patate e pesci come trota o merluzzo) (Associazione Italiana Scompensati Cardiaci).

### APPENDICE 3: QUESTIONARIO CONOSCENZE CI

**1) La cardiopatia ischemica è:**

- Una patologia autoimmune che interessa le cellule del sangue
- Un quadro clinico caratterizzato da insufficiente apporto di sangue ed ossigeno al cuore
- Una patologia che colpisce l'emoglobina contenuta nel sangue
- Non so

**2) Una delle cause principali di cardiopatia ischemica è l'aterosclerosi. Cos'è?**

- Una patologia infiammatoria delle articolazioni
- Un'infezione batterica
- Un'ostruzione dei vasi sanguigni
- Non so

**3) Uno dei principali fattori di rischio per la cardiopatia ischemica è:**

- Un alto tasso di colesterolo nel sangue
- Il contatto cutaneo con agenti tossici
- Una dieta povera di colesterolo e grassi
- Non so

**4) Quali dei seguenti alimenti sono da evitare per non far aumentare il livello di colesterolo nel sangue?**

- Insaccati come mortadella, salame, salsicce
- Formaggi come ricotta, stracchino, mozzarella
- Latte, yogurt, olio d'oliva
- Non so

**5) Quale quantità d'acqua può assumere al giorno un paziente con cardiopatia ischemica?**

- Il più possibile
- 3 bicchieri
- 1.5 litri
- Non so

**6) Quale modalità di cottura è preferibile adottare per ridurre al minimo l'assunzione di grassi e di colesterolo?**

- Bollitura
- Al vapore
- Frittura
- Non so

**7) Quale delle seguenti affermazioni sui pazienti con cardiopatia ischemica è vera?**

- Devono compiere esercizio fisico sino al massimo sforzo per allenare il cuore
- Devono svolgere esercizio fisico moderato e costante
- Devono ridurre l'esercizio fisico al minimo per salvaguardare il cuore
- Non so

**8) Qual è la funzione dei farmaci antiaggreganti piastrinici?**

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

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

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

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

- Mela
- Arancia
- Melone
- Non so

#### APPENDICE 4: QUESTIONARIO CONOSCENZE SC

**1) Lo scompenso cardiaco è una condizione in cui:**

- Il cuore non riesce a pompare una quantità sufficiente di sangue in tutto il corpo
- Non si riescono a fare sforzi fisici intensi
- Vi sono coaguli nei vasi sanguigni del cuore
- Non so

**2) Perché è importante che una persona con scompenso cardiaco si pesi regolarmente?**

- Perché molte persone hanno poco appetito
- Per controllare se il corpo trattiene liquidi
- Per decidere la giusta dose di alimenti
- Non so

**3) Qual è uno dei principali fattori di rischio per la comparsa dello scompenso cardiaco?**

- Il contatto cutaneo prolungato con agenti tossici
- Il fumo
- Seguire una dieta ricca di ferro
- Non so

**4) Quanto sale al giorno può assumere una persona con scompenso cardiaco?**

- La maggior quantità possibile
- La minor quantità possibile
- 2 cucchiaini da cucina
- Non so

**5) Quanti liquidi è consigliato assumere ogni giorno?**

- 1.5/2 litri al massimo
- La minor quantità possibile
- La maggior quantità possibile
- Non so

**6) Quale è la miglior cosa da fare quando si ha sete?**

- Succhiare un cubetto di ghiaccio
- Succhiare una caramella
- Bere di più
- Non so

- 7) **In quale dei seguenti alimenti è presente la quantità maggiore di sale a parità di peso?**
- Formaggio grana
  - Prosciutto crudo
  - Biscotti secchi
  - Non so
- 8) **Quale tra le attività indicate di seguito è la più adeguata per ridurre i problemi legati alla patologia?**
- Utilizzare le scale invece dell'ascensore
  - Eseguire un'attività fisica occasionalmente
  - Utilizzare l'auto per spostamenti anche brevi
  - Non so
- 9) **Quale di queste affermazioni riguardanti l'esercizio fisico per le persone con scompenso cardiaco è vera?**
- È importante fare esercizio fisico meno possibile per non affaticare il cuore
  - È importante fare esercizio fisico in modo regolare
  - È importante fare esercizio il più possibile
  - Non so
- 10) **Perché vengono prescritti i diuretici ad alcune persone con scompenso cardiaco?**
- Per abbassare la pressione del sangue
  - Per prevenire la ritenzione di liquidi
  - Per poter bere di più
  - Non so

## APPENDICE 5: DESCRIZIONE DEL CAMPIONE COMPLESSIVO

<b>Tab. 4.1.1. Dati socio-demografici</b>			
<b>Distribuzione frequenze</b>			
<b>Dimensioni</b>		<b>n/f</b>	<b>%</b>
<b>Genere</b>	Maschi	<b>36</b>	<b>83,7</b>
	Femmine	<b>7</b>	<b>16,3</b>
<b>Patologia</b>	CI	<b>36</b>	<b>83,7</b>
	SC	<b>7</b>	<b>16,3</b>
<b>Comorbidità</b>	Sì	<b>10</b>	<b>23,3</b>
	No	<b>33</b>	<b>76,7</b>
<b>Provincia di residenza</b>	Treviso (TV)	<b>40</b>	<b>93,0</b>
	Padova (PD)	<b>1</b>	<b>2,3</b>
	Venezia (VE)	<b>2</b>	<b>4,7</b>
<b>Figli</b>	Sì	<b>39</b>	<b>90,7</b>
	No	<b>4</b>	<b>9,3</b>
<b>Stato civile</b>	Sposati	<b>35</b>	<b>81,4</b>
	Celibi/Nubili	<b>3</b>	<b>7,0</b>
	Vedovi/e	<b>2</b>	<b>4,7</b>
	Separati/e	<b>1</b>	<b>2,3</b>
	Divorziati/e	<b>2</b>	<b>4,7</b>
<b>Scolarità</b>	Licenza scuola elementare	<b>2</b>	<b>4,7</b>
	Licenza scuola media	<b>14</b>	<b>32,6</b>
	Diploma professionale	<b>2</b>	<b>4,7</b>
	Maturità	<b>17</b>	<b>39,5</b>
	Laurea	<b>8</b>	<b>18,6</b>
<b>Attività lavorativa</b>	Lavoratori	<b>18</b>	<b>41,9</b>
	Disoccupati/e	<b>2</b>	<b>4,7</b>
	Pensionati/e	<b>20</b>	<b>46,5</b>
	Altro	<b>3</b>	<b>6,98</b>

<b>Distribuzione punteggi medi</b>			
<b>Dimensioni</b>		$\bar{x}$	DS
<b>Età</b>	TOT	<b>59,7</b>	<b>7,7</b>
	Maschi	<b>59,5</b>	<b>7,6</b>
	Femmine	<b>61,1</b>	<b>8,3</b>
<b>Stima anni da diagnosi</b>	TOT	<b>7,8</b>	<b>8,0</b>
	Pazienti con CI	<b>6,3</b>	<b>8,0</b>
	Pazienti con SC	<b>8,4</b>	<b>7,9</b>

<b>Tab. 4.1.2. Questionario patologia-specifico: conoscenze patologia e sua gestione</b>				
	Resp. Corrette		Resp. Errate	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>item 1</b>	<b>36</b>	<b>83,7</b>	<b>7</b>	<b>16,3</b>
<b>item 2</b>	<b>37</b>	<b>86,0</b>	<b>6</b>	<b>14,0</b>
<b>item 3</b>	<b>41</b>	<b>95,3</b>	<b>2</b>	<b>4,7</b>
<b>item 4</b>	<b>36</b>	<b>87,3</b>	<b>7</b>	<b>16,3</b>
<b>item 5</b>	<b>29</b>	<b>67,4</b>	<b>14</b>	<b>32,6</b>
<b>item 6</b>	<b>32</b>	<b>74,4</b>	<b>11</b>	<b>25,6</b>
<b>item 7</b>	<b>40</b>	<b>93,0</b>	<b>3</b>	<b>7,0</b>
<b>item 8</b>	<b>33</b>	<b>76,7</b>	<b>10</b>	<b>23,3</b>
<b>item 9</b>	<b>29</b>	<b>67,4</b>	<b>14</b>	<b>32,6</b>
<b>item 10</b>	<b>22</b>	<b>51,2</b>	<b>21</b>	<b>48,8</b>
<b>Risultato dicotomico</b>			<b><i>f</i></b>	<b>%</b>
<b>Prevalenza di risposte corrette</b>			<b>42</b>	<b>97,7</b>
<b>Prevalenza di risposte errate</b>			<b>1</b>	<b>2,3</b>

<b>Tab. 4.1.3. VARK questionnaire: stili di apprendimento su base sensoriale</b>		
<b>Profili</b>	<i>f</i>	%
<b>Visivo</b>	<b>2</b>	<b>4,7</b>
<b>Uditivo</b>	<b>22</b>	<b>51,2</b>
<b>Scrittura/lettura</b>	<b>4</b>	<b>9,3</b>
<b>Cinestetico</b>	<b>7</b>	<b>16,3</b>
<b>Uditivo e Scrittura/lettura</b>	<b>1</b>	<b>2,3</b>
<b>Uditivo e Cinestetico</b>	<b>5</b>	<b>11,6</b>
<b>Visivo e Uditivo e Scrittura/lettura</b>	<b>1</b>	<b>2,3</b>
<b>Uditivo e Scrittura/Lettura e Cinestetico</b>	<b>1</b>	<b>2,3</b>

<b>Tab. 4.1.4. BPNS: bisogni personali di base</b>		
<b>Bisogni personali di base</b>	$\bar{x}$	DS
<b>Autonomia</b>	<b>3,9</b>	<b>0,5</b>
<b>Competenza</b>	<b>3,6</b>	<b>0,5</b>
<b>Relazionalità</b>	<b>4,1</b>	<b>0,5</b>

<b>Tab. 4.1.5. IPQ-R: percezione soggettiva di malattia</b>		
<b>Dimensioni</b>	$\bar{x}$	DS
<b>Identità</b>	<b>5,3</b>	<b>3,0</b>
<b>Durata acuta/cronica</b>	<b>24,8</b>	<b>3,6</b>
<b>Conseguenze</b>	<b>17,6</b>	<b>4,7</b>
<b>Controllo personale</b>	<b>23,9</b>	<b>4,0</b>
<b>Controllo trattamento</b>	<b>20,7</b>	<b>2,5</b>
<b>Coerenza malattia</b>	<b>19,9</b>	<b>2,9</b>
<b>Durata ciclica</b>	<b>9,4</b>	<b>2,8</b>
<b>Rappresentazioni emozionali</b>	<b>16,4</b>	<b>5,4</b>

<b>Tab. 4.1.6. GDMS: stili nella presa di decisione</b>			
<b>Stili</b>	<i>f</i>	<b>%</b>	
<b>Razionale</b>	<b>15</b>	<b>34,9</b>	
<b>Evitante</b>	<b>2</b>	<b>4,7</b>	
<b>Dipendente</b>	<b>3</b>	<b>7,0</b>	
<b>Intuitivo</b>	<b>7</b>	<b>16,3</b>	
<b>Razionale e Dipendente</b>	<b>4</b>	<b>9,3</b>	
<b>Razionale ed Intuitivo</b>	<b>7</b>	<b>16,3</b>	
<b>Dipendente ed Intuitivo</b>	<b>3</b>	<b>7,0</b>	
<b>Dipendente e Spontaneo</b>	<b>1</b>	<b>2,3</b>	
<b>Intuitivo e Spontaneo</b>	<b>1</b>	<b>2,3</b>	

<b>Tab. 4.1.7. MMAS-4: percezione dell'aderenza</b>			
<b>Profili</b>	<i>f</i>	<b>%</b>	
<b>Alta aderenza (0 risp. sì)</b>	<b>22</b>	<b>51,2</b>	
<b>Media aderenza (da 1 a 2 risp. sì)</b>	<b>20</b>	<b>46,5</b>	
<b>Bassa aderenza (da 3 a 4 risp. sì)</b>	<b>1</b>	<b>2,3</b>	
<b>Risultato dicotomico</b>	<i>f</i>	<b>%</b>	
<b>Aderenti (da 0 a 1 risp. sì)</b>	<b>39</b>	<b>90,7</b>	
<b>Non aderenti (da 2 a 4 risp. sì)</b>	<b>4</b>	<b>9,3</b>	

**APPENDICE 6: MASCHI E FEMMINE A CONFRONTO**

<b>Tab. 4.1.8. Dati socio-demografici</b>					
<b>Distribuzione frequenze</b>					
<b>Dimensioni</b>		<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
		<i>n/f</i>	%	<i>n/f</i>	%
<b>TOT</b>		<b>36</b>	<b>100</b>	<b>7</b>	<b>100</b>
<b>Patologia</b>	CI	<b>30</b>	<b>83,3</b>	<b>6</b>	<b>85,7</b>
	SC	<b>6</b>	<b>16,7</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>Comorbidità</b>	Sì	<b>8</b>	<b>22,2</b>	<b>2</b>	<b>28,6</b>
	No	<b>28</b>	<b>77,8</b>	<b>5</b>	<b>71,4</b>
<b>Provincia di residenza</b>	Treviso (TV)	<b>33</b>	<b>91,7</b>	<b>7</b>	<b>100</b>
	Padova (PD)	<b>1</b>	<b>2,8</b>	-	-
	Venezia (VE)	<b>2</b>	<b>5,6</b>	-	-
<b>Figli</b>	Sì	<b>34</b>	<b>94,4</b>	<b>5</b>	<b>71,4</b>
	No	<b>2</b>	<b>5,6</b>	<b>2</b>	<b>28,6</b>
<b>Stato civile</b>	Sposati	<b>32</b>	<b>88,9</b>	<b>3</b>	<b>42,9</b>
	Celibi/Nubili	<b>1</b>	<b>2,8</b>	<b>2</b>	<b>28,6</b>
	Vedovi/e	<b>1</b>	<b>2,8</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
	Separati/e	<b>1</b>	<b>2,8</b>	-	-
	Divorziati/e	<b>1</b>	<b>2,8</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>Scolarità</b>	Licenza scuola elementare	-	-	<b>2</b>	<b>28,6</b>
	Licenza scuola media	<b>12</b>	<b>33,3</b>	<b>2</b>	<b>28,6</b>
	Diploma professionale	<b>2</b>	<b>5,6</b>	-	-
	Maturità	<b>16</b>	<b>44,4</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
	Laurea	<b>6</b>		<b>2</b>	<b>28,6</b>
<b>Attività lavorativa</b>	Lavoratori	<b>14</b>	<b>38,9</b>	<b>4</b>	<b>57,1</b>
	Disoccupati/e	<b>2</b>	<b>5,6</b>	-	-
	Pensionati/e	<b>18</b>	<b>50,0</b>	<b>2</b>	<b>28,6</b>
	Altro	<b>2</b>	<b>5,6</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>

<b>Distribuzione punteggi medi</b>				
<b>Dimensioni</b>	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
	$\bar{x}$	DS	$\bar{x}$	DS
<b>Età</b>	<b>59,5</b>	<b>7,6</b>	<b>61,1</b>	<b>8,3</b>
<b>Stima anni da diagnosi</b>	<b>7,1</b>	<b>8,5</b>	<b>4,4</b>	<b>3,0</b>

**Tab. 4.1.9. Questionario patologia-specifico: conoscenze patologia e sua gestione**

	<b>Maschi</b>				<b>Femmine</b>			
	Risp. Corrette		Risp. Errate		Risp. Corrette		Risp. Errate	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>item 1</b>	<b>30</b>	<b>83,3</b>	<b>6</b>	<b>16,7</b>	<b>6</b>	<b>85,7</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>item 2</b>	<b>30</b>	<b>83,3</b>	<b>6</b>	<b>16,7</b>	<b>7</b>	<b>100</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>item 3</b>	<b>34</b>	<b>94,4</b>	<b>2</b>	<b>5,6</b>	<b>7</b>	<b>100</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>item 4</b>	<b>31</b>	<b>86,1</b>	<b>5</b>	<b>13,9</b>	<b>5</b>	<b>71,4</b>	<b>2</b>	<b>26,8</b>
<b>item 5</b>	<b>23</b>	<b>63,9</b>	<b>13</b>	<b>36,1</b>	<b>6</b>	<b>85,7</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>item 6</b>	<b>25</b>	<b>69,4</b>	<b>11</b>	<b>30,6</b>	<b>7</b>	<b>100</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>item 7</b>	<b>33</b>	<b>91,7</b>	<b>3</b>	<b>8,3</b>	<b>7</b>	<b>100</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>item 8</b>	<b>27</b>	<b>75,0</b>	<b>9</b>	<b>25,0</b>	<b>6</b>	<b>85,7</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>item 9</b>	<b>23</b>	<b>63,9</b>	<b>13</b>	<b>36,1</b>	<b>6</b>	<b>85,7</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>item 10</b>	<b>19</b>	<b>52,8</b>	<b>17</b>	<b>47,2</b>	<b>3</b>	<b>42,9</b>	<b>4</b>	<b>57,1</b>
	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>					
	$\bar{x}$	DS	$\bar{x}$	DS				
<b>Risp. Corrette</b>	<b>7,6</b>	<b>1,3</b>	<b>8,6</b>	<b>1,4</b>				
<b>Risp. Errate</b>	<b>2,4</b>	<b>1,3</b>	<b>1,4</b>	<b>1,4</b>				
<b>Totale</b>	<b>10</b>		<b>10</b>					

<b>Tab. 4.1.10. VARK questionnaire: stili di apprendimento su base sensoriale</b>				
<b>Profili</b>	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Visivo</b>	<b>2</b>	<b>5,6</b>	-	-
<b>Uditivo</b>	<b>18</b>	<b>50,0</b>	<b>4</b>	<b>57,1</b>
<b>Scrittura/lettura</b>	<b>4</b>	<b>11,1</b>	-	-
<b>Cinestetico</b>	<b>7</b>	<b>19,4</b>	-	-
<b>Uditivo e Scrittura/lettura</b>	<b>1</b>	<b>2,8</b>	-	-
<b>Uditivo e Cinestetico</b>	<b>3</b>	<b>8,3</b>	<b>2</b>	<b>28,6</b>
<b>Visivo e Uditivo e Scrittura/lettura</b>	-	-	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>Uditivo e Scrittura/Lettura e Cinestetico</b>	<b>1</b>	<b>2,8</b>	-	-

<b>Tab. 4.1.11. BPNS: bisogni personali di base</b>				
<b>Bisogni personali di base</b>	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
	$\bar{x}$	DS	$\bar{x}$	DS
<b>Autonomia</b>	<b>3,9</b>	<b>0,5</b>	<b>3,7</b>	<b>0,2</b>
<b>Competenza</b>	<b>3,6</b>	<b>0,5</b>	<b>3,8</b>	<b>0,3</b>
<b>Relazionalità</b>	<b>4,1</b>	<b>0,5</b>	<b>4,1</b>	<b>0,6</b>

<b>Tab. 4.1.12. IPQ-R: percezione soggettiva di malattia</b>				
<b>Dimensioni</b>	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
	$\bar{x}$	DS	$\bar{x}$	DS
<b>Identità</b>	<b>5,1</b>	<b>2,9</b>	<b>5,9</b>	<b>3,8</b>
<b>Durata acuta/cronica</b>	<b>24,8</b>	<b>3,5</b>	<b>24,6</b>	<b>4,4</b>
<b>Conseguenze</b>	<b>17,5</b>	<b>4,9</b>	<b>18,3</b>	<b>3,6</b>
<b>Controllo personale</b>	<b>24,0</b>	<b>4,3</b>	<b>22,9</b>	<b>2,2</b>
<b>Controllo trattamento</b>	<b>20,7</b>	<b>2,5</b>	<b>20,6</b>	<b>2,4</b>
<b>Coerenza malattia</b>	<b>19,8</b>	<b>3,1</b>	<b>20,4</b>	<b>2,1</b>
<b>Durata ciclica</b>	<b>9,4</b>	<b>2,9</b>	<b>9,6</b>	<b>2,4</b>
<b>Rappresentazioni emozionali</b>	<b>15,8</b>	<b>5,4</b>	<b>12,3</b>	<b>4,9</b>

<b>Tab. 4.1.13. GDMS: stili nella presa di decisione</b>				
<b>Stili</b>	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Razionale</b>	<b>12</b>	<b>33,3</b>	<b>3</b>	<b>42,9</b>
<b>Evitante</b>	<b>2</b>	<b>5,6</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Dipendente</b>	<b>2</b>	<b>5,6</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>Intuitivo</b>	<b>6</b>	<b>16,7</b>	<b>1</b>	<b>14,3</b>
<b>Razionale e Dipendente</b>	<b>4</b>	<b>11,1</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Razionale ed Intuitivo</b>	<b>5</b>	<b>13,9</b>	<b>2</b>	<b>28,6</b>
<b>Dipendente ed Intuitivo</b>	<b>3</b>	<b>8,3</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Dipendente e Spontaneo</b>	<b>1</b>	<b>2,8</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Intuitivo e Spontaneo</b>	<b>1</b>	<b>2,8</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

<b>Tab. 4.1.14. MMAS-4: percezione dell'aderenza</b>				
<b>Profili</b>	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Alta aderenza (0 risp. sì)</b>	<b>18</b>	<b>50,0</b>	<b>4</b>	<b>57,1</b>
<b>Media aderenza (da 1 a 2 risp. sì)</b>	<b>17</b>	<b>47,2</b>	<b>3</b>	<b>42,9</b>
<b>Bassa aderenza (da 3 a 4 risp. sì)</b>	<b>1</b>	<b>2,8</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Risultato dicotomico</b>	<b>Maschi</b>		<b>Femmine</b>	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Aderenti (da 0 a 1 risp. sì)</b>	<b>32</b>	<b>8,9</b>	<b>7</b>	<b>100</b>
<b>Non aderenti (da 2 a 4 risp. sì)</b>	<b>4</b>	<b>11,1</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

**APPENDICE 7: PAZIENTI ALTAMENTE E MEDIAMENTE ADERENTI A CONFRONTO**

<b>Tab. 4.2. Dati socio-demografici</b>					
<b>Distribuzione frequenze</b>					
<b>Dimensioni</b>		<b>Alta aderenza</b>		<b>Media aderenza</b>	
		<i>n/f</i>	<i>%</i>	<i>n/f</i>	<i>%</i>
<b>Genere</b>	Maschi	<b>18</b>	<b>81,8</b>	<b>17</b>	<b>85</b>
	Femmine	<b>4</b>	<b>18,2</b>	<b>3</b>	<b>15</b>
<b>Patologia</b>	CI	<b>19</b>	<b>86,4</b>	<b>16</b>	<b>80</b>
	SC	<b>3</b>	<b>13,6</b>	<b>4</b>	<b>20</b>
<b>Comorbidità</b>	Sì	<b>6</b>	<b>27,3</b>	<b>4</b>	<b>20</b>
	No	<b>16</b>	<b>72,7</b>	<b>16</b>	<b>80</b>
<b>Provincia di residenza</b>	Treviso (TV)	<b>21</b>	<b>95,5</b>	<b>18</b>	<b>90</b>
	Padova (PD)	-	-	<b>1</b>	<b>5</b>
	Venezia (VE)	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
<b>Figli</b>	Sì	<b>20</b>	<b>90,9</b>	<b>18</b>	<b>90</b>
	No	<b>2</b>	<b>9,1</b>	<b>2</b>	<b>10</b>
<b>Stato civile</b>	Sposati	<b>18</b>	<b>81,8</b>	<b>16</b>	<b>80</b>
	Celibi/Nubili	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>2</b>	<b>10</b>
	Vedovi/e	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
	Separati/e	-	-	<b>1</b>	<b>5</b>
	Divorziati/e	<b>2</b>	<b>9,1</b>	-	-
<b>Scolarità</b>	Licenza scuola elementare	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
	Licenza scuola media	<b>6</b>	<b>27,3</b>	<b>8</b>	<b>40</b>
	Diploma professionale	<b>2</b>	<b>9,1</b>	-	-
	Maturità	<b>9</b>	<b>40,9</b>	<b>7</b>	<b>35</b>
	Laurea	<b>4</b>	<b>18,2</b>	<b>4</b>	<b>20</b>
<b>Attività lavorativa</b>	Lavoratori	<b>8</b>	<b>36,4</b>	<b>10</b>	<b>50</b>
	Disoccupati/e	<b>1</b>	<b>4,5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
	Pensionati/e	<b>11</b>	<b>50,0</b>	<b>9</b>	<b>45</b>
	Altro	<b>2</b>	<b>9,1</b>	-	-

<b>Distribuzione punteggi medi</b>				
<b>Dimensioni</b>	<b>Alta aderenza</b>		<b>Media aderenza</b>	
	$\bar{x}$	DS	$\bar{x}$	DS
<b>Età</b>	<b>61,2</b>	<b>6,3</b>	<b>58,3</b>	<b>9,0</b>
<b>Stima anni da diagnosi</b>	<b>7,8</b>	<b>8,0</b>	<b>5,7</b>	<b>8,1</b>