

Dottorato in Psicologia Sociale, Cognitiva e Clinica



Tesi di Dottorato di

Erika Rosa Cappelletti

Supervisor

Prof.ssa Patrizia Steca



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO-BICOCCA

DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA

DOTTORATO IN PSICOLOGIA SOCIALE, COGNITIVA E CLINICA
CICLO XXVII

**COMUNICARE LA SALUTE: BISOGNO
INFORMATIVO E COMUNICAZIONE TAILORED IN
PAZIENTI CORONAROPATICI E IPERTESI**

Tesi di Dottorato di:

Erika Rosa Cappelletti

Supervisor:

Prof.ssa Patrizia Steca

Anno Accademico 2015-2016

E come possiamo intenderci, signore,
se nelle parole ch'io dico
metto il senso e il valore delle cose come sono dentro di me;
mentre chi le ascolta, inevitabilmente
le assume col senso e col valore che hanno per sé,
del mondo com'egli l'ha dentro?
Crediamo di intenderci; non ci intendiamo mai!

(Luigi Pirandello)

Indice

ABSTRACT	i
INTRODUZIONE.....	i
Capitolo 1	7
CAMBIAMENTO COMPORTAMENTALE E SALUTE	7
1.1 Il bisogno di prevenire e gestire le patologie cardiovascolari.....	8
1.2 Il comportamento di salute	9
1.3 Il cambiamento comportamentale	11
1.3.1 I modelli “aspettativa-valore”	11
1.3.1.1 L’Health Belief Model.....	12
1.3.1.2 La teoria delle motivazioni a proteggersi	14
1.3.1.3 La teoria dell’azione ragionata e del comportamento pianificato	15
1.3.2 I modelli processuali.....	18
1.3.2.1 Il modello transteoretico.....	18
1.3.3 Un modello “ibrido”: l’Health Action Process Approach.....	21
1.3.4 I modelli integrati	23
1.4 Il comportamento di salute: l’aderenza	24
1.5 Aderenza e comunicazione: l’educazione alla salute	25
Capitolo 2	27
COMUNICARE LA SALUTE	27
2.1 La comunicazione della salute. Una definizione.....	28
2.2 La tailored communication	30
2.2.1 Come funziona la tailorizzazione delle informazioni di salute	32
2.2.2 Perché tailorizzare le comunicazioni di salute	33
2.3 Bisogno informativo e percezione di rilevanza di molteplici fonti di informazione come variabili di tailorizzazione dei messaggi	36
STUDIO 1.....	44

UNO STUDIO LONGITUDINALE SUL BISOGNO INFORMATIVO E LE FONTI DI INFORMAZIONI SANITARIE IN PAZIENTI AFFETTI DA SINDROME CORONARICA ACUTA E IPERTENSIONE	44
1. Introduzione.....	45
2. Scopo generale e obiettivi specifici	47
3. Metodo	48
4. Risultati.....	54
5. Discussione e Conclusioni	67
STUDIO 2	75
STRATEGIE DI COPING E BISOGNO INFORMATIVO: UN'INDAGINE LONGITUDINALE SULLA DIREZIONALITÀ DELLA LORO RELAZIONE IN PAZIENTI IPERTESI	75
1. Introduzione.....	76
2. Scopo generale e obiettivi specifici	79
3. Metodo	83
4. Risultati.....	91
5. Discussione e Conclusioni	96
STUDIO 3	100
DEFINIZIONE E PRIMA VALUTAZIONE DI UN INTERVENTO DI COMUNICAZIONE TAILORIZZATA VOLTO AL MIGLIORAMENTO DELLO STILE DI VITA DI PAZIENTI AFFETTI DA IPERTENSIONE	100
1. Introduzione.....	101
2. Scopo generale e obiettivi specifici	102
3. Metodo	103
4. Risultati.....	121
5. Discussione e Conclusioni	123
STUDIO 4	125
VALUTAZIONE DI EFFICACIA DI UN INTERVENTO DI COMUNICAZIONE TAILORED: MIGLIORAMENTO DELL'ALIMENTAZIONE E INCREMENTO DELL'ATTIVITÀ FISICA IN PAZIENTI IPERTESI	125
1. Introduzione.....	126
2. Scopo generale e obiettivi specifici	129
3. Metodo	130

4.	Risultati.....	143
5.	Discussione e Conclusioni	155
	CONCLUSIONI GENERALI	162
	Ringraziamenti.....	195

ABSTRACT

This thesis is devoted to the analysis of the role of communication in the management of cardiovascular diseases. It is made up by two theoretical chapters and four empirical studies.

The first chapter presents a brief description of cardiovascular diseases and it introduces the importance of primary and secondary prevention through optimal self-management and health behaviors. It also describes the main theoretical models of health behavior.

The second chapter analyzes the concept of health communication, with the description of the history, the techniques and the practical applications of this growing field of research. In this chapter it is explained the importance of identifying patients' information needs to enhance the quality of chronic disease management and to lead health-care systems to move toward more patient-tailored care. The concept and practice of tailoring health messages are also introduced.

In the third chapter it is reported a a longitudinal observational study aimed at exploring the information needs and perceived relevance of different information sources among patients affected by acute coronary syndrome and hypertension.

The second study was designed to examine whether information needs and situational coping responses influence each other over time in a sample of hypertensive patients. A three-wave longitudinal design that allows for examining potential reciprocal relationships among study variables was adopted for this study, and two main hypotheses were tested. The first hypothesis was that patients' strategies to cope with their hypertension would affect their need for specific information related to their illness. The second hypothesis was that the relationships between coping and the need for information would be bi-directional. Consequently, a greater need for information at baseline would also foster a greater adoption of active coping strategies in the following months, while patients less interested in information would adopt more disengagement strategies of coping.

The third study describes the development and the initial evaluation of a theory-based tailored print message intervention to improve compliance with the self-care

regimen recommended for patients with hypertension. The intervention was initially evaluated by assessing patients' exposure and reading of the material, their reaction to the appearance and the content of the health brochures and the perceived relevance and usefulness of the information provided.

Finally, the aim of the fourth study was to evaluate if the theory-based tailored intervention described in study three was effective in promoting changes in behavioral habits among patients with essential hypertension. The hypothesis was that the intervention group who had received the tailored health brochure would change wrong lifestyle habits more significantly than a comparison group in a usual care condition.

INTRODUZIONE

Nel 2007 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, all'interno di uno dei molteplici report annuali sullo stato di salute della popolazione mondiale, stimò che entro il 2015 le morti dovute a patologie non comunicabili sarebbero aumentate di circa il 17%, mentre le morti per malattie infettive e carenze alimentari sarebbero diminuite del 3% (World Health Organization, [WHO], 2007). La metà delle morti per malattie non comunicabili era riferibile alle sole patologie cardiovascolari. Le patologie cardiovascolari sono responsabili di circa 17 milioni di morti all'anno; di queste, circa 10 milioni derivano da complicazioni dell'ipertensione, considerata ad oggi una vera e propria patologia e non più un semplice fattore di rischio. In Italia queste patologie provocano il 35% dei decessi nella popolazione maschile e il 43% in quella femminile, rappresentando anche una significativa voce di spesa nel bilancio del sistema sanitario; secondo i più recenti dati Istat (2014), la spesa per i soli interventi cardiocirurgici è stimabile in circa 650 milioni di euro all'anno (l'1% della spesa sanitaria complessiva), a cui vanno poi sommate le spese per i farmaci del sistema cardiovascolare e per i controlli, gli esami e le visite specialistiche da effettuarsi con una certa frequenza al fine di controllare il buon decorso della malattia. La consistenza di questi dati fa riflettere circa l'impatto che queste patologie hanno sulle risorse economico-sanitarie del nostro Paese e sull'importanza che gli interventi di promozione della salute, intesa come *"il processo che consente alle persone di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla"* (WHO, 1986) possono avere nel gestire in maniera ottimale questa problematica.

Promozione e prevenzione, la seconda fortemente connessa alla prima, si basano sulla conoscenza dei fattori di rischio e delle strategie comportamentali che è possibile mettere in atto per ridurre gli effetti sulla salute. In questa cornice, interventi di sensibilizzazione e diffusione delle conoscenze che si riferiscono all'importanza del cambiamento dello stile di vita diventano prioritari nelle politiche di salute pubblica.

In letteratura è ormai assodata la rilevanza che un corretto passaggio di informazioni e una corretta comprensione di queste hanno rispetto alla prevenzione dei rischi connessi alle patologie cardiovascolari. A modalità comunicative improprie, infatti, può conseguire l'incapacità del soggetto di percepire correttamente il proprio rischio personale di incorrere in problemi di salute o recidive e, di conseguenza, di modificare il proprio comportamento (Van der Weijden et al., 2008). La difficoltà nel comprendere

l'importanza dello stile di vita, del tenere sotto controllo i diversi fattori di rischio e dell'aderire correttamente alla terapia prescritta, potrebbe essere una delle cause di un così alto numero di morti e di recidive causate dai problemi cardiovascolari.

La comunicazione assume, quindi, il ruolo di potente strumento che può, se ben utilizzato, favorire il processo che porta le persone a voler volontariamente modificare il proprio comportamento; uno strumento potente ma potenzialmente pericoloso, dal momento che, se non si presta attenzione alla qualità delle informazioni che vengono trasmesse, si rischia di ottenere l'effetto contrario a quello desiderato, disincentivando il cambiamento comportamentale. La comunicazione della salute rappresenta uno degli ambiti più recenti ma allo stesso tempo più studiati sulla comunicazione. È definibile come *"..l'attività orientata ad informare uno o più soggetti su aspetti relativi al proprio stato di salute per far sì che essi possano prendere decisioni (...) su aspetti relativi al proprio stato di salute e indirizzare il proprio bisogno su cambiamenti degli stili di vita (...)"* (Maturò, 2002; pp. 234-235). Essa rappresenta, pertanto, l'insieme degli strumenti utili a diffondere conoscenza e consapevolezza rispetto alle diverse tematiche relative alla salute. Gli studi sulla comunicazione della salute hanno avuto inizio negli anni '80 e si sono concentrati su due grandi temi: da una parte l'analisi degli scambi comunicativi che intercorrono tra medico e paziente; dall'altra la definizione e valutazione delle campagne e dei materiali informativi veicolati attraverso i media a vasti segmenti della popolazione. Rispetto a questo secondo filone di ricerche, uno dei temi più dibattuti ha riguardato l'efficacia delle tecniche che rientrano sotto la definizione di *"tailored communication"*, definita come *"...ogni combinazione d'informazioni e strategie per il cambiamento di comportamento, mirate al raggiungimento di uno specifico individuo, basate su informazioni caratteristiche dello stesso e derivate da una valutazione individuale... (che) servono per identificare quei fattori che influiscono su meccanismi precursori della condotta, quali l'attenzione ad un messaggio ricevuto, la rilevanza personale percepita e l'intenzione di intraprendere un'azione, unici per un determinato soggetto e associati al comportamento che si vuole modificare"* (Kreuter, Bull, Clark, & Oswald, 1999, p. 176)). Modulare la comunicazione sulla base delle caratteristiche specifiche di un individuo aumenterebbe la motivazione del soggetto a processare l'informazione e il valore percepito di quella, influenzando anche sulla ricezione,

accettazione e utilizzo delle informazioni ricevute per prendere decisioni e mettere in atto corsi d'azione; questo porterebbe, in definitiva, ad un cambiamento comportamentale misurabile nella direzione di scelte di salute.

Il presente elaborato propone una trattazione approfondita del ruolo della comunicazione nella gestione di due delle principali patologie cardiovascolari, sindrome coronarica acuta e ipertensione arteriosa essenziale, focalizzando l'attenzione su due aspetti: da una parte la descrizione dei bisogni informativi dei pazienti, dell'utilizzo e della rilevanza percepita di molteplici fonti di informazione e del cambiamento di queste variabili durante il decorso della malattia; dall'altra la valutazione dell'efficacia di un protocollo di intervento basato su materiali informativi cartacei tailorizzati.

Nel primo capitolo vengono brevemente descritte le patologie cardiovascolari e il ruolo che i comportamenti di salute, in primis l'aderenza terapeutica e comportamentale alle indicazioni mediche, hanno nel prevenire occorrenze e recidive della malattia. Vengono, inoltre, approfonditi i principali modelli teorici sul comportamento di salute, raggruppabili in modelli aspettativa-valore, modelli processuali e modelli integrati (Braibanti, 2004).

Nel secondo capitolo viene analizzato il concetto di comunicazione della salute, descrivendone brevemente la storia, le tecniche e le applicazioni pratiche. In particolare, viene analizzato il bisogno informativo dei pazienti affetti da patologie cardiovascolari. Nello stesso capitolo vengono illustrate la definizione, le applicazioni e i principali risultati emersi in letteratura relativi alla "tailored communication", illustrando anche le questioni tutt'ora aperte in letteratura.

Nel presente elaborato sono, inoltre, presentati quattro contributi empirici volti al perseguimento di diversi obiettivi di ricerca.

Nel primo studio l'obiettivo principale è stato quello di rilevare stabilità vs. cambiamento nel bisogno informativo nel corso di due anni in una popolazione di pazienti affetti da ipertensione arteriosa essenziale o sindrome coronarica acuta (SCA); sono stati, inoltre, indagati l'utilizzo e la rilevanza percepita di molteplici fonti di informazione sanitaria, analizzando cambiamento ed evoluzione nel tempo anche per queste variabili.

Obiettivo del secondo studio è stato quello di analizzare longitudinalmente le relazioni tra le strategie di coping e i bisogni informativi in una popolazione di pazienti ipertesi nel corso di dodici mesi. Partendo dall'ipotesi che la relazione tra coping e bisogno informativo sia di tipo bidirezionale, si è ipotizzato che pazienti con un coping più assertivo fossero portati ad esprimere un maggior bisogno di informazioni nel corso del tempo, mentre pazienti con strategie di coping evitante tendessero a non dichiarare interesse per informazioni sulla patologia; inoltre, si è ipotizzato che ad un maggiore bisogno informativo corrispondesse la messa in atto di strategie più assertive (tra cui il chiedere e cercare sostegno e aiuto da parte di altre persone) nel tempo, mentre ad un minore bisogno corrispondesse la messa in atto di strategie più evitanti.

Nel terzo studio viene presentato nel dettaglio un protocollo di comunicazione tailorizzata veicolato attraverso materiali informativi cartacei, volto ad incentivare modifiche comportamentali in direzione salutogenica in una popolazione di pazienti affetti da ipertensione essenziale; vengono, inoltre, riportati i risultati relativi alla prima valutazione dell'efficacia dell'intervento intesa in termini di giudizio dei pazienti sulle diverse tipologie di materiale. L'ipotesi iniziale di lavoro è che i materiali informativi costruiti sulla base dei bisogni e delle preferenze dei pazienti vengono giudicati "migliori" rispetto a materiali generici, rivolti ad ampie fasce indifferenziate della popolazione. In particolare, le variabili sulla base delle quali si è valutato il giudizio dei pazienti si sono riferite all'interesse, alla riflessione, alla modifica delle conoscenze e all'influenza sul comportamento indotte dal materiale; inoltre, ai pazienti è stato richiesto di esprimere un giudizio sulla chiarezza, la personalizzazione, la rilevanza e l'esautività del contenuto delle brochure.

Infine, obiettivo del quarto studio è stato quello di valutare l'efficacia dell'intervento di comunicazione tailorizzata descritto nello studio tre nel favorire effettivi cambiamenti comportamentali in direzione salutogenica in pazienti affetti da ipertensione arteriosa essenziale. Le analisi condotte si sono concentrate sull'esplorazione dei pattern di cambiamento del comportamento alimentare e del livello di attività fisica per testare l'ipotesi che il gruppo che ha ricevuto materiali informativi cartacei personalizzati su un ampio pool di variabili, modificasse in misura maggiore il proprio comportamento

Introduzione

rispetto al gruppo di pazienti che ha ricevuto materiali informativi generici o è stato sottoposto a usual care.

Capitolo 1

CAMBIAMENTO COMPORTAMENTALE E SALUTE

1.1 Il bisogno di prevenire e gestire le patologie cardiovascolari

Le patologie cardiovascolari (PCV) costituiscono uno dei problemi di salute pubblica più importanti del nostro secolo (Townsend, Nichols, Scarborough, & Rayner, 2015). All'interno della categoria delle PCV è possibile individuare molteplici tipologie diverse di malattia, tutte accomunate dall'interessare in particolare il cuore e il sistema circolatorio. Nelle maggior parte dei casi la malattia ha inizio a causa del processo dell'aterosclerosi, ossia la formazione di placche a livello di vasi sanguigni che, indurendosi e limitando le pareti, impediscono il corretto flusso di sangue e nutrienti al cuore. Tra le principali PCV provocate dai processi di aterosclerosi troviamo la coronaropatia, dovuta alla limitazione dei vasi sanguigni che raggiungono il muscolo del cuore e l'ipertensione arteriosa essenziale, presente quando i livelli di pressione sanguigna sono costantemente e continuamente più elevati rispetto agli standard fisiologici considerati normali.

Il costo globale delle PCV, inteso in termini di mortalità e morbilità, è particolarmente grave sia nel mondo industrializzato sia nei Paesi in via di sviluppo (Mendis, Puska, & Norrving, 2011); esse rappresentano, infatti, il 30% di tutti i decessi mondiali, con percentuali di occorrenza in costante crescita. Secondo le stime dell'Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), in Italia ogni anno si verificano circa 185.500 decessi per patologie oncologiche (IHME, 2013) e 257.000 decessi per malattie cardiovascolari. Inoltre, è stato stimato che entro il 2020 a livello mondiale si avrà una perdita di 150 milioni di "Disability-Adjusted Life Year" (DALY), il numero di anni di vita trascorsi con disabilità conseguente alla patologia, a causa delle PCV, dati che confermano come queste rappresentino la principale causa somatica della perdita di produttività. Oltre alle perdite in termini di vite umane, le PCV hanno un notevole impatto economico sui sistemi sanitari e sulle economie nazionali. Basti pensare che in Italia è stato stimato un impatto economico totale, che comprende i costi diretti e indiretti delle patologie, di 18,3 miliardi di euro nel 2014, pari al 9,2% del PIL nazionale e all'11% di tutte le spese sostenute dal Servizio Sanitario Nazionale.

Si tratta di numeri particolarmente drammatici, soprattutto se viene considerato il fatto che queste malattie e le complicazioni che da esse derivano sono in larga parte controllabili attraverso il mantenimento di un corretto stile di vita (Chiuve et al., 2014;

Chomistek, Chiuve, & Eliassen, 2015; Hulsegge et al., 2016; O'Flaherty, Buchan, & Capewell, 2013).

Numerose ricerche si sono occupate di indagare i fattori che possono intervenire nel processo che porta un individuo a decidere di modificare il proprio comportamento nella direzione di scelte di salute. Molteplici modelli teorici sono stati proposti per descrivere le variabili che intervengono nella presa di decisione e nell'implementazione del comportamento. Alcuni di questi verranno presentati nei successivi paragrafi.

1.2 Il comportamento di salute

Parlando di comportamento di salute è necessario fare una breve premessa su come essa sia intesa oggi. Si tratta di una tematica complessa che ha visto negli ultimi decenni l'accendersi di un intenso dibattito nel mondo scientifico rispetto alla sua definizione e alle modalità attraverso cui favorirne il mantenimento.

Nel 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definì la salute come “*..lo stato di completo benessere fisico, mentale e sociale*” dell'individuo (OMS, 1948). La salute è, quindi, l'esito di un processo dinamico che interessa non solo la sfera fisica del corpo, ma anche le dimensioni psicologiche e sociali. Quest'unione delle tre sfere bio-psico-sociali determina l'impossibilità di definire la salute come semplice assenza della malattia, fornendo nuovi significati anche al concetto di prevenzione e mantenimento dello stato di salute. Questa definizione sancisce inevitabilmente un radicale cambiamento concettuale nel modo di vedere il benessere delle persone, visto non più attraverso un'accezione negativa di assenza, ma in senso positivo come stato di soddisfazione e di realizzazione individuale.

La definizione proposta nel 1948 ha subito nel corso dei decenni alcune modifiche che hanno portato a definire la salute come un diritto umano fondamentale (Dichiarazione di Alma-Alta, OMS, 1978) e la sua promozione come il processo mediante il quale si cerca di incrementarne il controllo e di migliorarla (Mahler, Epp, Franklin, & Kickbusch, 1986). L'individuo diventa il responsabile del suo stesso benessere, colui che, attraverso il suo comportamento, può controllare la qualità della sua vita. Da qui l'importanza di mettere in atto una serie di comportamenti di salute, definiti come l'insieme dei comportamenti, delle azioni e delle abitudini volti a mantenere, ripristinare

e incrementare lo stato di salute (Gochman, 2013). Questi possono essere categorizzati in tre grandi classi:

- gli “health promotion/preventive behaviors”, che includono i comportamenti di prevenzione o screening per la rilevazione precoce di una patologia;
- gli “illness behaviors”, azioni volte ad ottenere diagnosi o indicazioni terapeutiche in presenza di una particolare sintomatologia manifesta;
- i “disease management behaviors”, azioni volte a recuperare lo stato di benessere precedente alla comparsa degli specifici sintomi, come assumere la terapia farmacologica o sottoporsi ad interventi chirurgici (Glanz, Rimer, & Viswanath, 2008).

Numerose ricerche hanno esaminato la relazione tra comportamento e salute, evidenziando come lo stile di vita influisca fortemente sul benessere. In particolare è stato dimostrato che lo stile di vita ha un ruolo rilevante nel determinare le malattie non trasmissibili (IHME, 2014); solo in Italia, nel 2010 il fumo di tabacco da solo è stato responsabile del 17% dei decessi per malattie croniche non trasmissibili, l'alimentazione del 28% e la scarsa attività fisica dell'11% del totale dei decessi (IHME, 2014).

Nel caso specifico delle PCV, le linee guida nazionali e internazionali identificano il cambiamento dello stile di vita come il fattore centrale nella prevenzione e nella lotta alle PCV (Perk et al., 2013; Yusuf, Wood, Ralston, & Reddy, 2015). È stato stimato che le sole abitudini alimentari scorrette sono responsabili di circa il 30% di tutti gli infarti miocardici acuti (Iqbal et al., 2008); queste, insieme al tabagismo, all'eccessivo consumo di alcolici e alla sedentarietà rappresentano i principali fattori di rischio delle PCV. Si tratta di fattori che, a differenza dell'età, del sesso e della familiarità alla malattia, sono completamente controllabili e modificabili dal soggetto attraverso un cambiamento comportamentale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato che almeno i tre quarti della mortalità cardiovascolare globale potrebbe essere prevenuta attraverso modifiche allo stile di vita, come l'adozione di una dieta Mediterranea (Kalogeropoulos et al., 2015; Mozaffarian et al., 2012) e l'esercizio fisico regolare (Lollgen, Bockenhoff, & Knapp, 2009; Nocon et al., 2008; Smith et al., 2006; Swift et al., 2013). Lo studio INTERHEART, che ha coinvolto 52 nazioni, ha dimostrato come nove

fattori di rischio modificabili sono responsabili del 90% del rischio di sviluppare la malattia negli uomini e del 94% nelle donne (Yusuf et al., 2004).

Per tali ragioni, il cambiamento comportamentale in direzione di scelte di salute rappresenta il target principale delle politiche e delle strategie di prevenzione primaria (volte a impedire lo sviluppo della patologia), secondaria (volte alla diagnosi precoce e all'evitamento di un peggioramento della malattia) e terziaria (volte alla cura e alla riabilitazione in vista di un miglioramento della qualità di vita del paziente). A questo proposito è importante citare il programma Horizon 2020, lo strumento di finanziamento alla ricerca scientifica e all'innovazione della Commissione europea che con la definizione della Sfida Sociale SC1 "Salute, cambiamento demografico e benessere", intende finanziare nei prossimi cinque anni progetti di ricerca volti al miglioramento della salute e del benessere lungo tutto l'arco della vita. In particolare, si vogliono incentivare le ricerche volte: alla promozione efficace della salute per prevenire la malattia, migliorare il benessere, l'efficienza sanitaria e il processo decisionale in tema di offerta di prevenzione e di trattamento; all'individuazione e al sostenimento della diffusione di migliori pratiche nei settori della sanità e dell'assistenza attraverso l'utilizzo di innovazioni tecnologiche. Il finanziamento previsto per il programma Horizon 2020 è uno dei più alti mai previsti per la ricerca (circa 80 miliardi di Euro per il programma generale, di cui 7.472 milioni alla sola linea SC1), aspetto questo che ben evidenzia l'interesse a promuovere ricerca e innovazione in questo settore.

1.3 Il cambiamento comportamentale

Nel corso degli anni diversi modelli teorici sono stati sviluppati per comprendere come si sviluppa e concretizza nell'individuo la scelta di modificare il proprio comportamento. È possibile identificare tre grandi gruppi di modelli: i modelli aspettativa-valore, i modelli processuali e i modelli integrati (Braibanti, 2004). I seguenti paragrafi presentano un excursus storico dei principali modelli di cambiamento che si sono focalizzati sul comportamento di salute.

1.3.1 I modelli "aspettativa-valore"

I modelli che rientrano all'interno di questa classe partono dal presupposto teorico che la messa in atto di un comportamento di salute derivi da una valutazione personale

della possibilità di incorrere in un problema di salute e dalla percezione di essere in grado di mettere in atto azioni volte a proteggere il proprio benessere. All'interno di questo gruppo rientrano l'Health Belief Model (Becker & Maiman, 1975; Becker, Maiman, Kirscht, Haefner, & Drachman, 1977; Rosenstock, 1974), la teoria delle Motivazioni a Proteggersi e le teorie dell'Azione Ragionata e del Comportamento Pianificato.

1.3.1.1 L'Health Belief Model

Uno dei primi modelli elaborati per spiegare il comportamento di salute è l'Health Belief Model (HBM, Becker & Maiman, 1975; Becker et al., 1977; Rosenstock, 1974). Questo modello venne sviluppato nei primi anni Cinquanta da un gruppo di psicologi sociali dello U.S. Public Health Service nel tentativo di comprendere il fallimento delle campagne di promozione sociale dei programmi di prevenzione e screening e, in particolare, per cercare di individuare le cause dell'inatteso fallimento di un programma di screening gratuito ad ampio raggio contro la tubercolosi (Rosenstock, 1974). Le basi teoriche di tale modello si riferiscono al comportamento umano come esito di un processo basato su due principali variabili: il valore associato a un particolare obiettivo e la probabilità stimata dall'individuo dell'efficacia di un'azione al fine del raggiungimento dell'obiettivo (Maiman & Becker, 1974). Traducendo queste variabili nel contesto della salute, il cambiamento comportamentale deriverebbe da un'analisi del valore individuale attribuito al non incorrere in una particolare patologia (o di gestirla adeguatamente al fine di guarire o evitare ricadute e peggioramenti) e la credenza che una particolare azione possa contrastare l'insorgere della malattia (o favorire il processo di guarigione). A queste due principali variabili si associano una serie di dimensioni che agevolano o contrastano il processo di cambiamento, in particolare:

- la suscettibilità percepita, definita come la percezione individuale del rischio di incorrere in una particolare patologia;
- la gravità percepita, la percezione di gravità di questa;
- i benefici percepiti e le credenze personali circa l'efficacia di una particolare azione per ridurre il rischio di incorrere nella malattia o in un peggioramento della stessa;

- le barriere percepite, intese come i fattori negativi di un comportamento di salute che possono allontanare dalla messa in atto di un comportamento;
- i “cue to action”, ovvero tutti quegli stimoli che possono attivare e sostenere il comportamento. Questi possono essere interni, come il soffrire di sintomi particolari, o esterni, come le campagne comunicative, i richiami del servizio sanitario e le relazioni interpersonali.

L’HBM presuppone l’intervento anche di variabili socio-demografiche e sociali nel cambiamento comportamentale ma queste variabili agirebbero indirettamente come moderatori dell’effetto delle motivazioni e delle percezioni personali e non avrebbero un effetto diretto sul comportamento (Becker et al., 1977). La figura 1.1 mostra la rappresentazione grafica del modello.

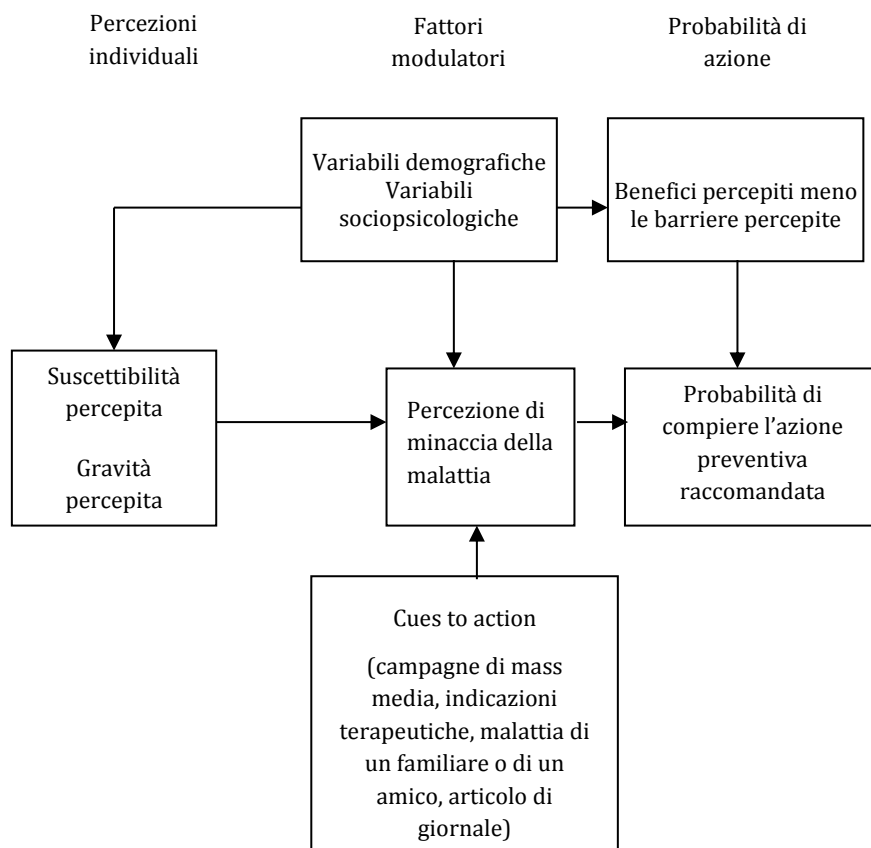


Figura 1.1 L’Health Belief Model. (HBM, Becker & Maiman, 1975; Becker et al., 1977; Rosenstock, 1974).

L'HBM ha ricevuto molta attenzione da parte della comunità scientifica ed è stato applicato per predire il comportamento di salute in diversi contesti, mostrando la sua capacità di spiegare una vasta gamma di comportamenti di prevenzione, come lo screening oncologico (Morrow, Dallo, & Julka, 2010; Naylor, Ward, & Polite, 2012; Rawl et al., 2008), la vaccinazione (de Wit, Vet, Schutten, & van Steenberg, 2005; Gerend & Shepherd, 2012) e una serie di comportamenti per la gestione ottimale delle PCV (George & Shalansky, 2007; Rahmati-Najarkolaei, Tavafian, Fesharaki, & Jafari, 2015; Zainali et al., 2015).

Si tratta, però, di un modello psicosociale che riduce la complessità del comportamento all'influenza di un limitato pool di variabili cognitive. Inoltre, l'HBM si basa sull'assunzione implicita della razionalità del comportamento, definito come l'esito di un'intenzione sviluppata a seguito di valutazioni basate su credenze e atteggiamenti personali. Infine, questo modello è applicabile nelle situazioni in cui sono presenti gli stimoli che attivano e sostengono il comportamento e per le quali la salute viene valutata come obiettivo molto importante per l'individuo, quindi in assenza anche solo di una delle due condizioni, l'HBM non si dimostra utile per predire il comportamento (Mendel, 2015).

1.3.1.2 La teoria delle motivazioni a proteggersi

La formulazione originaria della teoria delle motivazioni a proteggersi (PMT) fu sviluppata da Rogers nel 1975 per fornire un modello che spiegasse gli effetti dei messaggi persuasivi sull'adozione di comportamenti protettivi; venne poi ampliata negli anni Ottanta da (Rippetoe & Rogers, 1987).

La PMT propone che l'intenzione di mettere in atto un corso di azioni volte a proteggere la propria salute dipende da quattro fattori: la pericolosità percepita del problema di salute; la vulnerabilità percepita, definita come la valutazione soggettiva della probabilità di essere vittima di quel problema di salute; l'efficacia percepita di un comportamento protettivo; l'efficacia percepita di essere in grado di concretizzare il comportamento. L'interazione tra queste variabili determinerà la messa in atto effettiva del comportamento. La figura 1.2 mostra la rappresentazione grafica del modello.

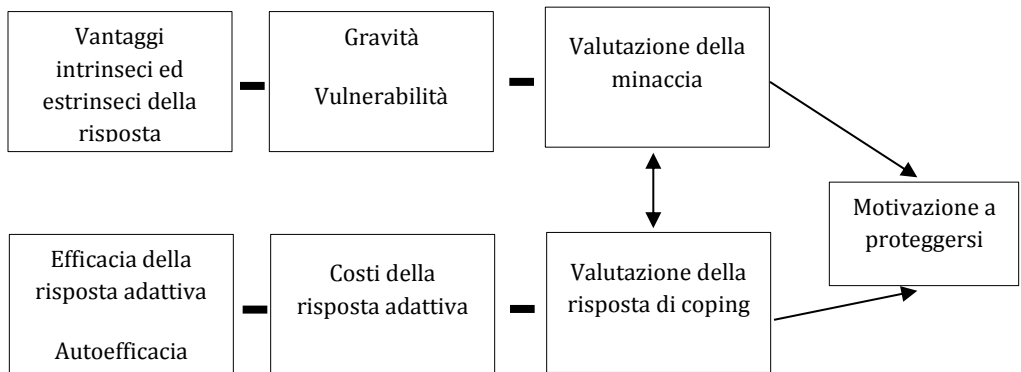


Figura 1.2 La teoria delle motivazioni a proteggersi (PMT, Rippetoe & Rogers, 1987).

La PTM è stata applicata con buoni risultati nella spiegazione e predizione di diversi comportamenti, in particolare connessi allo screening oncologico precoce (Fry & Prentice-Dunn, 2006; Helmes, 2002; Inukai & Ninomiya, 2010; Rahaei, Ghofranipour, Morowatisharifabad, & Mohammadi, 2015; Vadaparampil et al., 2004).

1.3.1.3 La teoria dell'azione ragionata e del comportamento pianificato

La teoria dell'azione ragionata (TRA, (Ajzen, 1985a), elaborata da Ajzen e Fishbein negli anni Settanta, pur non nascendo nello specifico campo dei comportamenti di salute, è stata spesso applicata per comprendere come si sviluppa e concretizza la scelta di modificare il comportamento nella direzione di scelte di salute. La TRA definisce il comportamento come l'esito di un'intenzione, che è a sua volta determinata dall'atteggiamento e dalle credenze normative connesse con quel comportamento. L'atteggiamento è definito come il giudizio attribuito ad un determinato comportamento; le norme sono rappresentate dalle opinioni di altri significativi sul comportamento, pesate per il valore che l'individuo attribuisce ad esse. Il peso specifico di atteggiamenti e norme varia a seconda dell'obiettivo da realizzare: per alcuni comportamenti l'atteggiamento assume un maggiore peso, mentre per altri sono le norme ad influenzare maggiormente l'intenzione ad agire. Come per l'HBM, le variabili

socio-demografiche intervengono solo indirettamente, influenzando l'intenzione. La figura 1.3 mostra la rappresentazione grafica del modello.

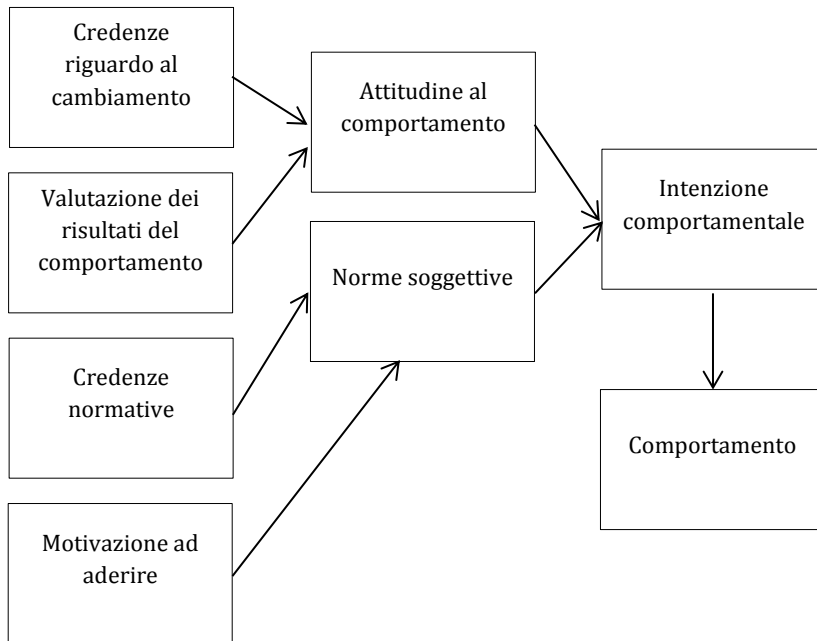


Fig. 1.3 La teoria dell'azione ragionata (TRA, Ajzen, 1985).

La teoria del comportamento pianificato rappresenta un'estensione della TRA, sviluppata dagli stessi autori negli anni Novanta (Ajzen, 1985; Ajzen, 1991). Nasce come tentativo di superare i limiti della TRA e, in particolare, per predire e spiegare quei comportamenti per i quali l'individuo non dispone di un pieno controllo volitivo e per i quali intervengono, fattori interni o esterni, che ne ostacolano la concretizzazione. In questo modello viene inserita la variabile del controllo percepito del comportamento, definito come la percezione soggettiva di poter concretizzare il comportamento desiderato. Il controllo percepito interviene sia sull'intenzione che sulla messa in atto del comportamento; si tratta di una valutazione completamente personale, che deriva dall'esperienza passata, dalla valutazione dello stato attuale e dalle credenze sul futuro e che può non rappresentare la realtà oggettiva.

La figura 1.4 mostra la rappresentazione grafica del modello.

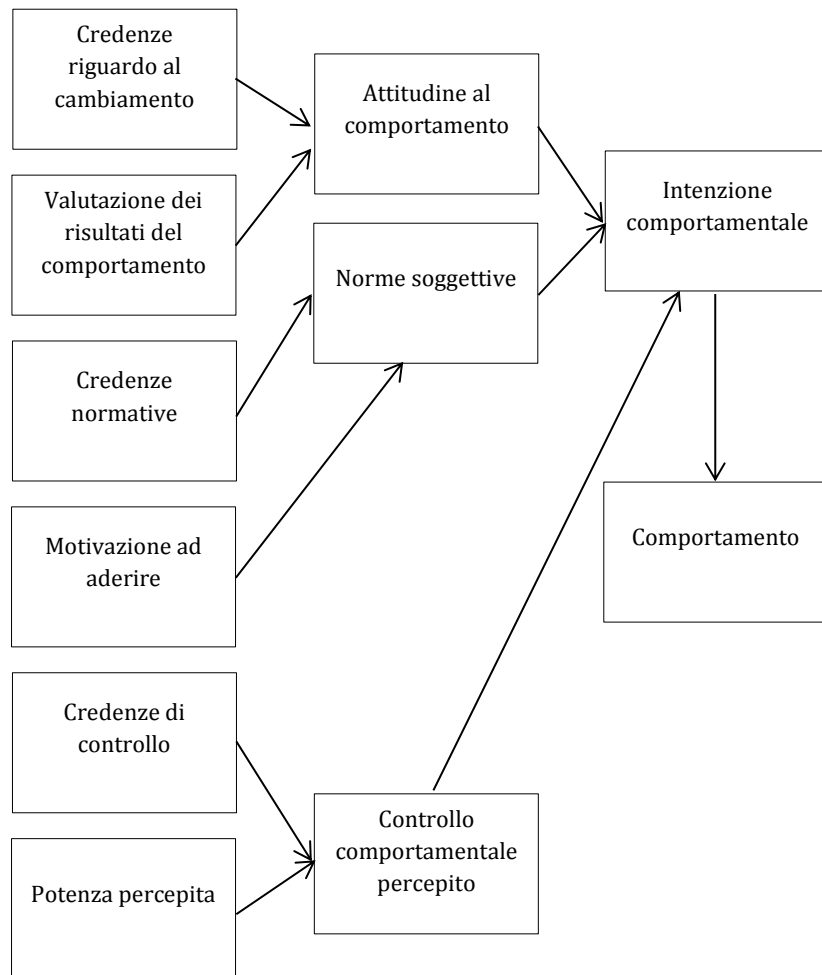


Fig. 1.4 La teoria del comportamento pianificato (TPB, Ajzen, 1985; Ajzen, 1991).

La TRA e la TPB sono state ampiamente applicate, con buoni risultati, per spiegare e predire comportamenti diversi, come l'incremento del consumo di frutta e verdura, l'attività fisica, il consumo di alcol e il tabagismo (Epton et al., 2013; Hardeman et al., 2002; Jemmott III et al., 2011; Koning, Van den Eijnden, Regina J, Verdurmen, Engels, & Vollebergh, 2011; Sheeran, Armitage, Ravis, & Webb, 2006). Una recente metaanalisi su 237 studi che hanno applicato questa teoria al comportamento di salute ha riportato che,

in media, la TPB spiega il 44% della varianza totale relativa all'intenzione di modificare il comportamento e il 19% della varianza relativa al cambiamento futuro (McEachan, Conner, Taylor, & Lawton, 2011).

1.3.2 I modelli processuali

I modelli che rientrano sotto questa categoria definiscono il comportamento di salute come l'esito di un processo dinamico che prevede una successione di fasi distinte, ciascuna caratterizzata da variabili diverse che intervengono, favorendo od ostacolando il passaggio a quella successiva. Il principale modello processuale è il modello transteoretico (DiClemente & Prochaska, 1998).

1.3.2.1 Il modello transteoretico

Il modello transteoretico (TTM, DiClemente & Prochaska, 1998; Prochaska, 2013) venne sviluppato a seguito di un'analisi comparativa delle principali teorie di intervento psicoterapeutico allo scopo di collegarle e integrarle tra loro; gli autori notarono, infatti, come questo campo di ricerca avesse prodotto più di trecento teorie diverse che, se prese singolarmente, non erano in grado di predire e spiegare la complessità del comportamento umano (Prochaska, 2013). IL TTM nasce, quindi, come tentativo di comprendere e integrare le prospettive esistenti rispetto alle dipendenze e in particolare al fumo, superando l'HBM e la TRA. L'originalità di questo modello risiede nel definire il cambiamento comportamentale come un processo dinamico che avviene secondo una sequenza ciclica, che prevede diversi stadi e processi di cambiamento.. I cinque stadi, o fasi, del percorso di cambiamento teorizzati nel TTM sono:

- 1 Precontemplazione. In questa prima fase l'individuo non ha ancora sviluppato l'intenzione di modificare il proprio comportamento. Questa mancata intenzione può essere dovuta al fatto che il soggetto non sia informato, o lo sia male, rispetto alle conseguenze del suo stile di vita per la sua salute, o può derivare dalla frustrazione conseguente a un tentativo di cambiamento fallito in precedenza. Solitamente i soggetti in questa fase tendono a evitare di leggere, parlare o riflettere sul comportamento da modificare.
- 2 Contemplazione. In questa fase il problema di salute comincia a essere avvertito e il cambiamento comportamentale inizia ad essere preso in considerazione. In

questa fase, il soggetto è consapevole dei pro e dei contro del cambiamento e questo può causare una situazione di forte ambivalenza che lo può far rimanere in questa fase anche per lunghi periodi di tempo (“contemplazione cronica” o procrastinazione).

- 3 Preparazione. Il soggetto ha sviluppato l'intenzione di modificare il proprio comportamento e pianifica le modalità attraverso le quali concretizzare quest'intenzione.
- 4 Azione. Il soggetto mette in atto particolari corsi di azione volti a modificare il comportamento.
- 5 Mantenimento. Il soggetto si applica al mantenimento nel tempo e alla stabilizzazione del cambiamento.

Secondo gli autori esisterebbe una sesta fase, definita “*termination*” nella quale l'individuo non ha alcuna tentazione e presenta un livello di autoefficacia al massimo grado; il nuovo comportamento è diventato un'abitudine e il soggetto è sicuro che non ritornerà al vecchio comportamento dannoso, nonostante possano emergere emozioni negative legate al comportamento o possano intervenire fattori che allontanino da questo. La figura 1.5 mostra la rappresentazione grafica del modello.

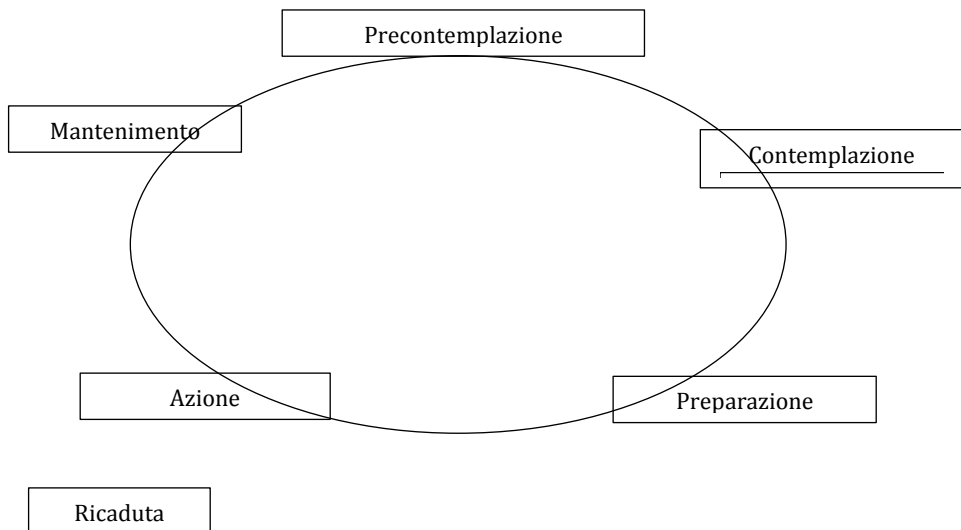


Figura 1.5 Modello transteoretico degli stadi del cambiamento (Prochaska e DiClemente, 1982).

Il passaggio da uno stadio a quello successivo è determinato dai processi di cambiamento, definiti come attività intraprese quando una persona decide di approcciare diversamente il comportamento da modificare, cambiando il proprio modo di pensare, percepire e comportarsi in merito ad un problema particolare. Gli autori hanno identificato dieci principali processi di cambiamento: aumento della consapevolezza; rivalutazione di sé; attivazione emozionale; rivalutazione dell'ambiente; liberazione sociale; liberazione personale (la scelta e il proponimento di attuare strategie di cambiamento.); contro-condizionamento; controllo dello stimolo; gestione delle ricompense; relazioni di aiuto. Altri elementi di grande importanza ai fini del cambiamento comportamentale sono: l'autoefficacia percepita, definita come la fiducia di un individuo nella propria capacità di attuare un comportamento prestabilito (Bandura, 1978), la presenza di tentazioni e la bilancia decisionale (Janis & Mann, 1977) che permette al soggetto di confrontare i pro e i contro percepiti del comportamento da modificare.

Il TTM ha ricevuto grande attenzione e numerose sono state le prove della sua applicabilità (si vedano Bunton, Baldwin, Flynn, & Whitelaw, 2000; Whitelaw, Baldwin, Bunton, & Flynn, 2000 per una revisione dei principali studi che hanno applicato il TTM nell'ambito della prevenzione di comportamenti di dipendenza). Questo modello è stato, però, anche oggetto di numerose critiche. Secondo Bandura (Bandura, 2009) ipotizzare l'esistenza di stadi qualitativamente diversi implica l'emergere di due fenomeni: l'irreversibilità, per la quale i soggetti non possono andare a ritroso nel processo e l'invarianza, per cui non sono possibili passaggi da uno stadio all'altro saltandone un terzo. Secondo Weinstein e Rothman e Sutton (Sutton, 2000; Weinstein, Rothman, & Sutton, 1998) il concetto di stadio così come proposto dal TTM non è altro che un'arbitraria suddivisione di un processo continuo. Altri dubbi sono stati, inoltre, sollevati circa le differenze tra lo stadio della contemplazione e quello della preparazione (Schwarzer, 2008). Un recente report sul TTM (Ragazzoni, Di Pilato, Longo, Scarponi, & Tortone, 2007) ha riassunto le critiche principali poste a questo modello; in particolare, sono emerse perplessità rispetto alla possibilità di applicarlo a comportamenti complessi come attività fisica e comportamento sessuale, per i quali risulta difficile

analizzare tutte le singole componenti che li determinano; inoltre, questo modello non considera gli aspetti sociali ed ambientali del comportamento, focalizzandosi esclusivamente sull'individuo e sui suoi processi cognitivi.

1.3.3 Un modello “ibrido”: l'Health Action Process Approach

L'Health Action Process Approach (Schwarzer & Renner, 2000; Schwarzer, 2002; Schwarzer, 2008), spesso descritto all'interno dei modelli processuali, è definito dagli autori originali come modello “ibrido”, che si pone a cavallo tra i modelli processuali e i modelli integrati.

L'HAPA definisce l'adozione, la concretizzazione e il mantenimento di un comportamento di salute come l'esito di un processo a due stadi, motivazionale (pre-intenzionale), nel quale si sviluppa l'intenzione al cambiamento e volitivo (post-intenzionale), nel quale si concretizza il cambiamento. Lo stadio volitivo è ulteriormente suddivisibile in tre sotto-fasi specifiche: la pianificazione, la concretizzazione e il mantenimento dell'azione. Ogni stadio di questo modello vede l'intervento di variabili e fattori socio-cognitivi specifici, che possono agevolare, o ostacolare, il processo di sviluppo del cambiamento comportamentale. Lo stadio motivazionale è influenzato dalla percezione del rischio di incorrere in una determinata patologia, dalle aspettative di risultato, definite come le rappresentazioni mentali dei benefici derivanti dal cambiamento e dalle percezioni di autoefficacia, le convinzioni personali circa le proprie capacità di operare concretamente e efficacemente il cambiamento desiderato. Nello stadio volitivo intervengono le aspettative di risultato e l'autoefficacia percepita. Schwarzer (2008) nota come il significato assunto dall'autoefficacia varia a seconda della fase in cui l'individuo si trova. Il cambiamento comportamentale richiede, infatti, la messa in atto di una serie di azioni anche molto diverse tra loro, per ognuna delle quali è necessario che l'individuo possieda o sviluppi una percezione di autoefficacia specifica. Sono state individuate almeno tre tipologie di autoefficacia:

- l'autoefficacia percepita rispetto alla capacità di mettere in atto un cambiamento comportamentale (preaction self-efficacy). Avere un alto livello di questa convinzione di efficacia permetterà al soggetto di immaginare il successo del suo

operato e di anticipare risultati positivi per le azioni che metterà in atto; questo determinerà una maggiore probabilità di iniziare realmente il comportamento.

- l'autoefficacia percepita relativa al grado di affrontare ogni barriera o ostacolo che può intervenire nel processo di cambiamento (coping self-efficacy). soggetti con alti livelli in questa convinzione sono in grado di persistere in misura maggiore e investire più risorse per il raggiungimento dell'obiettivo rispetto a persone con bassi livelli di efficacia.
- l'autoefficacia percepita relativa alla capacità di destinare nuove risorse e mettere in atto maggiori sforzi per raggiungere l'obiettivo prefissato a seguito di una ricaduta verso un comportamento a rischio (recovery self-efficacy). Qualora il processo di cambiamento si fosse interrotto, soggetti con alti livelli in questa percezione di efficacia tenderanno ad attribuire la causa dell'errore occorso a fattori situazionali e non interni al proprio essere e a cercare strategie per risolvere la situazione e andare avanti.

La figura 1.6 mostra la rappresentazione grafica del modello.

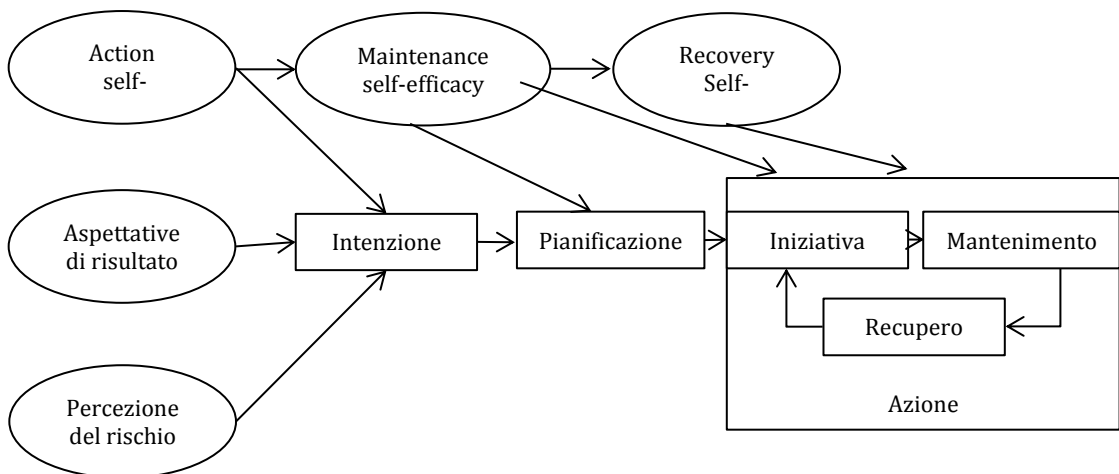


Figura 1.6 L'Health Action Process Approach (Schwarzer & Renner, 2000; Schwarzer, 2002; Schwarzer, 2008).

L'HAPA è stato applicato per predire e spiegare numerosi comportamenti collegati alla salute, tra cui il fumo (Radtke, Scholz, Keller, & Hornung, 2012; Scholz, Nagy, Göhner, Luszczynska, & Kliegel, 2009; Williams, Herzog, & Simmons, 2011), l'alimentazione (Renner et al., 2008; Scholz, Ochsner, Hornung, & Knoll, 2013; Schwarzer & Renner, 2000; Steca et al., 2015; Zhou, Gan, Knoll, & Schwarzer, 2013) e l'attività fisica (Fleig, Lippke, Pomp, & Schwarzer, 2011; Luszczynska & Sutton, 2006; Scholz, Knoll, Sniehotta, & Schwarzer, 2006; Scholz et al., 2009; Sniehotta, Scholz, & Schwarzer, 2005; Sniehotta, Scholz, & Schwarzer, 2006). Leventhal & Mora, (2008) hanno identificato alcuni aspetti di criticità del modello da tenere in considerazione per migliorarne l'applicabilità e la validità. Un primo elemento da tenere in considerazione è che, almeno in alcune situazioni, il comportamento non viene adottato seguendo un processo razionale di scelta ma in maniera spontanea e automatica; l'HAPA focalizzandosi sull'intenzione di modificare il comportamento, sembra considerare l'individuo come un analista razionale. Inoltre, poca importanza sembra essere data al ruolo delle emozioni e ai processi inconsci che sono fattori determinanti nei comportamenti e nelle scelte di salute.

1.3.4 I modelli integrati

I modelli integrati nascono con l'obiettivo di approfondire gli aspetti dinamici già indagati nei modelli processuali, ponendo maggiore attenzione alle variabili che spiegano il passaggio tra l'intenzione e il comportamento e tenendo in considerazione il ruolo degli aspetti motivazionali e delle emozioni. In questi modelli viene introdotto il concetto di coping, definito come il modo in cui vengono selezionate e organizzate le risorse personali di ognuno al fine di sviluppare strategie specifiche per la gestione di situazioni stressanti e problematiche. I modelli integrati, inoltre, pongono particolare attenzione alla dimensione affettiva del comportamento.

Uno dei modelli integrati più noto nel campo dei comportamenti di salute è il modello delle Variabili di Mediazione nella Salute da Rutter, Quine e Chesham (1993), teorizzato al fine di specificare le variabili di mediazione tra gli input sociali (come la classe sociale, il reddito e l'abitazione) e gli esiti in termini di salute. Vengono definite due classi di variabili mediatrici: le variabili socio-emozionali, che comprendono le esperienze che le

persone hanno degli eventi di vita e la presenza di relazioni affettive di sostegno; le variabili cognitive, che comprendono le informazioni e le conoscenze possedute e le disposizioni cognitive relative a credenze e atteggiamenti. Variabile chiave in questo modello è quella del coping, l'insieme delle strategie e degli sforzi messi in atto per gestire e affrontare specifiche richieste interne o esterne che sono valutate come problematiche dall'individuo (Folkman & Lazarus, 1980; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986; Lazarus, 1993).

1.4 Il comportamento di salute: l'aderenza

Uno dei comportamenti di salute maggiormente studiato, soprattutto per quanto riguarda le PCV, si riferisce all'aderenza del paziente, definita come il grado di coincidenza tra il comportamento individuale del paziente e le prescrizioni terapeutiche ricevute dagli operatori sanitari (WHO, 2003). Nel campo della salute questo comportamento si manifesta in due diversi aspetti l'aderenza medica, che si manifesta attraverso l'assunzione corretta e continuata della terapia farmacologica e attraverso l'effettuarsi di controlli periodici dal medico; il cambiamento comportamentale, con la riduzione o cessazione di comportamenti dannosi, come il consumo di alcool o tabacco, o l'aumento di comportamenti di salute, come l'incremento dell'attività fisica o il miglioramento delle abitudini alimentari (Marks & Evans, 2005; Sabaté, 2003).

Per la sola aderenza alla terapia farmacologica, una recente metanalisi ha mostrato come circa un terzo dei pazienti con PCV non aderisca correttamente alle indicazioni terapeutiche, soprattutto sul lungo periodo (Naderi, Bestwick, & Wald, 2012). Rispetto al cambiamento comportamentale, diverse ricerche hanno evidenziato la difficoltà dei pazienti a modificare il proprio stile di vita (Bailey, Wan, Tang, Ghani, & Cushman, 2010; Elliott, Plauschinat, Skrepnek, & Gause, 2007; Fodor, McInnis, Helis, Turton, & Leenen, 2009; Gee et al., 2012; Stromberg, 2005).

Alla non aderenza contribuiscono molteplici variabili, tra cui fattori legati al paziente, come le variabili sociodemografiche relative all'età, al sesso e allo stato civile (Goldenberg & Glueck, 2009; Mochari, Ferris, Adigopula, Henry, & Mosca, 2007; Osterberg & Blaschke, 2005) le condizioni correlate al trattamento farmacologico (effetti collaterali, regime terapeutico complesso e politerapia), le caratteristiche

dell'organizzazione assistenziale (costo dei farmaci e accessibilità ai servizi) (Viswanathan et al., 2012) e variabili psicologiche e cognitive (Alcorso, Sherman, Koelmeyer, Mackie, & Boyages, 2016; Erickson, Williams, & Gruppen, 2004; Park, Howie-Esquivel, Whooley, & Dracup, 2015; Stilley, Sereika, Muldoon, Ryan, & Dunbar-Jacob, 2004), come l'ansia e la depressione (Aggarwal & Mosca, 2010; DiMatteo, Lepper, & Croghan, 2000; Morris et al., 2006; Wang et al., 2002) e lo stile di coping (Greenhouse, Meyer, & Johnson, 2000; Higashi et al., 2013; Smalls et al., 2012; Vyavaharkar et al., 2007). Una variabile a cui la ricerca ha dato sempre maggiore importanza in tema di aderenza riguarda la comunicazione della salute, con focus particolare alle informazioni sanitarie che il paziente possiede.

1.5 Aderenza e comunicazione: l'educazione alla salute

A partire dal lavoro di Ley (Ley, 1988), moltissimi ricercatori hanno analizzato e descritto la relazione che intercorre tra informazioni sanitarie e aderenza terapeutica e comportamentale. Grazie al suo lavoro di revisione bibliografica e metanalisi, Raynor (Raynor, 1992) ha mostrato come le informazioni scritte, reperibili in brochure informative, libri, riviste e internet, abbiano un effetto positivo sull'aderenza, soprattutto se personalizzate e redatte in un formato che favorisca la comprensione e l'utilizzo da parte del paziente. In un suo lavoro di revisione, Horne (Horne, 1998) ha concluso che il miglioramento delle tecniche comunicative al servizio della salute può facilmente favorire il cambiamento comportamentale dei pazienti. Più recentemente altri autori che hanno indagato se e come l'aderenza fosse connessa con le conoscenze relative alle PCV, hanno suggerito che una maggiore conoscenza relativa ai fattori di rischio sia associata ad una migliore compliance, soprattutto farmacologica (Alm-Roijer, Stagmo, Uden, & Erhardt, 2004; Al-Qazaz et al., 2011).

Da questi risultati emerge l'importanza di incrementare le conoscenze rispetto ai rischi, alle determinanti e alle modalità di gestione ottimale delle PCV attraverso l'educazione alla salute, definita come l'insieme delle opportunità di comunicazione volte a sviluppare le conoscenze e le abilità personali connesse alla salute individuale e collettiva. Comunicazione ed educazione sono, quindi, concetti fortemente connessi, che permettono la condivisione e la creazione di nuovi significati di salute, veicolando

informazioni volte a sviluppare negli individui e nelle comunità le capacità di prevenzione e gestione ottimale della patologia, soprattutto cronica. Negli ultimi vent'anni si è assistito ad un forte aumento dell'esposizione alle informazioni relative alla salute, sia ad un livello individuale che di comunità (Dianne, 2006). Oggi questa tematica riceve molta attenzione da parte del pubblico e viene condivisa e diffusa attraverso molteplici mezzi di comunicazione: dagli articoli scientifici, ai libri, alle brochure informative, fino alla televisione e a Internet. In qualunque momento e in qualunque luogo, ognuno può cercare e trovare informazioni sulla salute da utilizzare per migliorare il proprio benessere. Per l'educazione alla salute l'uso dei mass media ha enormi potenzialità. Attraverso molteplici canali è possibile, infatti, rafforzare comportamenti corretti e tendenze positive già in atto o incentivare modifiche graduali delle pratiche associate a valori di salute, con il vantaggio di raggiungere simultaneamente ampie fasce di popolazione. Spesso, però, questi messaggi sono caratterizzati da genericità di contenuti, che influisce negativamente sulla percezione di utilità da parte dei destinatari. Per questo si assiste al fenomeno per cui all'aumento della disponibilità di informazioni non migliora anche il comportamento.

Nel prossimo capitolo verrà approfondito il ruolo della comunicazione nella promozione della salute. La trattazione si concentrerà soprattutto sui bisogni informativi dei pazienti affetti da PCV e sull'applicazione di strategie di comunicazione tailorizzata per la prevenzione primaria e secondaria, attraverso l'incentivazione di cambiamenti dello stile di vita nella direzione di scelte di salute.

Capitolo 2

COMUNICARE LA SALUTE

2.1 La comunicazione della salute. Una definizione

La ricerca in ambito di comunicazione della salute si è sviluppata nel corso degli ultimi trent'anni come un'area di studio interdisciplinare interessata a comprendere come la comunicazione possa influenzare la gestione, la promozione e la diffusione della salute (Kreps, Query, & Bonaguro, 2008). L'interdisciplinarietà di questo campo di ricerca deriva dal suo combinare e applicare teorie, concetti e metodi presi dalle diverse discipline della scienza della comunicazione e delle diverse aree della salute pubblica, tra cui la medicina, l'educazione alla salute, la psicologia e l'epidemiologia.

Sono molteplici le definizioni di comunicazione della salute che sono state proposte per spiegare e descrivere questo concetto. Il Centro americano per il Controllo e la Prevenzione delle Malattie (CDC) la definisce come lo studio e l'utilizzo delle strategie comunicative per *informare* gli individui e le comunità e per *influenzarne* le scelte e i comportamenti allo scopo di diffondere la salute (CDC, 2001). Maibach e Hotgrave la definiscono come l'utilizzo delle tecniche e delle tecnologie per *influenzare* positivamente gli individui, le comunità e le istituzioni allo scopo di promuovere le condizioni che favoriscano la salute individuale e ambientale (Maibach & Holtgrave, 1995). In entrambe queste definizioni viene descritta una delle funzioni chiave della comunicazione della salute: quella di influenzare i singoli e le comunità al fine di diffondere salute.

Altre definizioni concettualizzano la comunicazione della salute come l'arte e la tecnica di informare, influenzare e motivare rispetto ad importanti tematiche di salute (Ratzan, 1994), focalizzandosi sulla sua funzione motivazionale o come l'approccio che cerca di cambiare uno specifico comportamento legato ad un problema di salute (Clift & Freimuth, 1995), concentrandosi sul ruolo che la comunicazione ha nel processo che porta gli individui a modificare particolari comportamenti.

Molte altre definizioni sono state proposte (Schiavo, 2013); ciò che le accomuna tutte è il concepirle come il processo sociale centrare nella creazione e condivisione di conoscenza, con l'obiettivo di diffondere salute e benessere influenzando il comportamento individuale e di gruppo.

Le informazioni e le conoscenze sulla salute rappresentano, quindi, due degli elementi fondamentali che forniscono la direzione e il rationale per le politiche sanitarie

(Kreps et al., 2008). Le informazioni sulla salute sono definibili come le conoscenze raccolte dall'analisi del paziente, sia attraverso il dialogo sia con esami e test di laboratorio eseguiti per diagnosticare le malattie; sono anche i modelli sviluppati dalla ricerca e dalla pratica clinica che permettono di determinare le strategie più idonee per affrontare una problematica di salute; ancora, sono i dati ottenuti da pazienti e utenti che già usufruiscono di servizi sanitari, elaborati per comprendere l'efficacia degli interventi. Gli operatori e i fruitori dei servizi sanitari comunicano quotidianamente tra loro per generare e condividere informazioni sulla salute dei pazienti, che vengono poi utilizzate nella progettazione e la pianificazione degli interventi sanitari. Il processo comunicativo nell'ambito della salute è anche quello che permette di creare comunicazioni persuasive da trasmettere attraverso molteplici canali al fine di raggiungere ampie fasce della popolazione per influenzarne conoscenze, credenze e comportamenti. Si parla in questo caso di comunicazione sociale, definita come l'insieme delle *"... attività realizzate dai settori di pubblica utilità, che comprende tutte le attività comunicative legate al settore istituzionale e volte a promuovere un avvicinamento dei cittadini a norme e servizi; al settore sociale come espressione di valori e diritti; al settore delle rappresentanze socio-economiche e della stessa impresa che comunica in area extra-commerciale."* (Rago & Villani, 2011, p. 14). La comunicazione sociale, soprattutto quando veicolata attraverso l'uso dei mass media, ha il vantaggio di poter raggiungere simultaneamente porzioni significative di popolazione, rinforzando tendenze positive già in atto o modificando conoscenze, atteggiamenti e, in ultimo, comportamenti associate a valori di salute. Nonostante questo evidente vantaggio, però, la comunicazione sociale e le campagne comunicative veicolate attraverso l'utilizzo dei mass media si sono dimostrate, in più occasioni non efficaci nel diffondere e favorire il cambiamento comportamentale desiderato. In particolare, la genericità dei contenuti che vengono trasmessi costituisce uno degli aspetti più problematici; viene, infatti, creato un unico messaggio per un'audience indifferenziata, senza tenere in considerazione delle differenze interpersonali, se non quelle di carattere puramente demografico.

In una situazione come quella descritta, la rilevanza e la salienza percepite delle informazioni possono risultare basse e i riceventi possono essere poco motivati a processare attentamente le informazioni contenute e a considerarle importanti per sé.

Una delle più promettenti linee di ricerca nel campo della comunicazione della salute per promuovere cambiamenti nello stile di vita superando i limiti della comunicazione sociale generica è quella della comunicazione tailorizzata, che verrà descritta nei paragrafi successivi.

2.2 La tailored communication

Il termine “tailor” deriva dalla parola latina “talea” che significa “tagliare” (Kreuter & Skinner, 2000); nel campo della comunicazione della salute per “tagliare” si intende la formulazione di messaggi informativi che siano specifici per un singolo individuo. In particolare, la tailored communication può essere definita come *“ogni combinazione di informazioni e strategie per il cambiamento comportamentale, mirate al raggiungimento di uno specifico individuo, basate sulle caratteristiche peculiari dello stesso e derivate da una valutazione individuale”* (Kreuter, Bull, Clark, & Oswald, 1999, p. 176). Nata negli anni Novanta, questa strategia di comunicazione si occupa di facilitare il cambiamento comportamentale attraverso l’individuazione di fattori soggettivi che influiscono sugli atteggiamenti precedenti al comportamento. La tailorizzazione delle informazioni consiste principalmente nella selezione di contenuti specifici per un singolo individuo, che permettono la creazione di materiali adattati sulla base dei suoi bisogni. E’ essenziale quindi eliminare qualsiasi elemento che possa essere superfluo per la persona/paziente, implementando il contenuto informativo attraverso una comunicazione mirata e di qualità.

L’obiettivo di questa strategia comunicativa è quello di riuscire a modulare il contenuto di un messaggio sulla base di bisogni individuali, così da renderlo più rilevante e saliente per il lettore. Nello specifico si vuole far “combaciare” il contenuto del messaggio con i bisogni specifici di un individuo, costruirlo in un contesto significativo per il soggetto, utilizzare un design che ne catturi l’attenzione e fornire informazioni in numero, tipologia e attraverso canali desiderati dall’individuo (Kreuter et al., 2013). Per far ciò, nelle comunicazioni tailorizzate vengono inseriti solo quei fattori ed elementi che sono importanti per il target della comunicazione, selezionati sulla base delle risposte date dai soggetti (solitamente) ad un questionario.

La tailorizzazione non deve essere confusa con la personalizzazione e la targetizzazione dei messaggi, termini che sono stati spesso utilizzati come interscambiabili in ricerca, nonostante le profonde differenze tra loro (Davis, Cummings, Rimer, Sciandra, & Stone, 1992; Drossaert, Boer, & Seydel, 1996; Eakin et al., 1998). I messaggi targetizzati sono creati per un determinato gruppo di persone, che condividono una serie di caratteristiche socio-demografiche tra loro; questa tecnica si basa sulla “segmentazione del mercato” (Zimmerman et al., 1994), che ha come obiettivo quello di individuare il consumatore ideale per ogni prodotto. Nel campo della salute, questa tecnica ha come obiettivo quello di incoraggiare l’adozione o la cessazione di particolari comportamenti per fasce specifiche della popolazione (Kreuter & Skinner, 2000; Maslowska, Putte, & Smit, 2011); a questo proposito ricordiamo la comunicazione sociale effettuata dal Ministero della Salute qualche anno fa che aveva come obiettivo quello di promuovere la vaccinazione contro il Papilloma Virus in ragazze tra gli undici e i dodici anni. Per personalizzazione, invece, si intende la strategia comunicativa che utilizza il nome del destinatario all’interno di una comunicazione generica per elicitarne l’attenzione (Kreuter et al., 2013). Entrambe queste tecniche utilizzano variabili che sono proprie di singoli individui (per esempio l’età o il nome), ma questi fattori, da soli, non sono sufficienti a spiegare la complessità dei pattern cognitivi, emotivi e comportamentali che influenzano le azioni degli individui in materia di salute. L’assunto alla base delle strategie di targetizzazione e personalizzazione consiste nel ritenere che sia il destinatario della comunicazione a dover selezionare i contenuti rilevanti per se stesso, vagliando il messaggio e scartando le informazioni non applicabili alla sua situazione. Per questo le comunicazioni targetizzate e personalizzate spesso falliscono nel favorire il cambiamento comportamentale che vorrebbero incentivare. Al contrario, alla base della comunicazione tailored vi è l’idea che non sia l’individuo a dover selezionare le informazioni pertinenti alla sua situazione e da lui utilizzabili, ma che sia la comunicazione a doversi adattare alle sue caratteristiche e ai suoi bisogni. Per spiegare meglio questo aspetto, gli autori che hanno definito la tailored communication utilizzano la similitudine dell’abito sartoriale: così come un sarto cuce un abito valutando le preferenze del cliente rispetto alla tipologia di stoffa, al colore, al modello e raccoglie le misure necessarie per confezionarlo, così gli esperti in comunicazioni

tailorizzate raccolgono una serie di informazioni sul target specifico della comunicazione, come bisogni, interessi, preferenze e variabili psicologiche e demografiche, per costruire interventi comunicativi su misura per un singolo individuo.

La tailored communication rappresenta il penultimo gradino nel continuum della personalizzazione dei messaggi comunicativi, subito prima della comunicazione interpersonale vis a vis tra due o più individui; in entrambe queste forme di comunicazione vi è la una personalizzazione completa del messaggio per renderlo specifico per l'interlocutore, con la differenza che la comunicazione interpersonale si svolge in simultanea con la presenza fisica degli interlocutori, mentre i messaggi informativi tailorizzati vengono inviati al destinatario in "differita", dal momento che può passare anche molto tempo dalla valutazione iniziale del target alla costruzione e trasmissione delle informazioni.

2.2.1 Come funziona la tailorizzazione delle informazioni di salute

Il processo di costruzione dei messaggi tailorizzati parte con l'individuazione delle determinanti della problematica di salute specifica, al fine di studiare le caratteristiche del target della comunicazione, individuare modelli teorici che applicare al processo e effettuare una revisione bibliografica dei principali contributi emersi in quell'area di indagine. Spesso in questa fase vengono condotti focus group e interviste che permettono di indagare in maniera più approfondita quelle che sono le barriere alla messa in atto, o all'abbandono, di un comportamento, i bisogni informativi e le modalità di presentazione delle informazioni preferite dai soggetti. Una volta arrivati a una conoscenza esauriente sul tema di interesse, si passa alla costruzione dello strumento di valutazione che permetta di rilevare i fattori psicologici, sociali, demografici e comunicazionali rilevanti per il comportamento oggetto della comunicazione. La valutazione può essere eseguita attraverso modalità diverse, via telefono, email, siti web o di persona. Le informazioni così raccolte vengono, poi, processate e utilizzate per selezionare i messaggi più idonei per ogni soggetto da una "libreria virtuale", contenente un ampio database di frasi create e un algoritmo di calcolo che permette di far corrispondere specifici messaggi alle risposte dei soggetti. Una volta concluso questo

processo, il materiale viene inviato al target nella forma e attraverso canali identificati come suoi preferiti (Kreuter et al., 2013).

Il processo di tailorizzazione è schematizzato nella figura 2.1.



Figura 2.1 Il processo di tailorizzazione. (Kreuter et al., 2013).

2.2.2 Perché tailorizzare le comunicazioni di salute

Una delle motivazioni per cui la tailored communication ha riscosso un crescente interesse da parte della ricerca è la sua caratteristica di poter raggiungere un elevato grado di personalizzazione dei contenuti delle informazioni e, allo stesso tempo, essere

in grado di trasmettere le informazioni ad un'ampia porzione delle popolazioni tramite i mass media come i materiali informativi cartacei, la televisione e le nuove tecnologie (internet e le più recenti applicazioni smartphone).

Gli autori che si sono occupati della comunicazione tailored giustificano il bisogno di personalizzare il più possibile i messaggi di salute con l'idea che a comunicazioni più personali seguano un maggior numero di cambiamenti comportamentali in direzione di scelte di salute. Sono molteplici le ragioni che possono spiegare perché le informazioni tailorizzate risultano più efficaci rispetto a informazioni generiche.

Dal punto di vista teorico, nell'Elaboration Likelihood Model (ELM, Petty & Cacioppo, 1986), gli autori illustrano come l'elaborazione dei messaggi sia più probabile qualora gli stessi risultino rilevanti per il ricevente. L'assunto di questo modello è che l'individuo agisca come un processore attivo di informazioni; riceve il messaggio, lo elabora attentamente, lo mette in relazione con altre informazioni in suo possesso e lo utilizza nella presa di decisioni e nei comportamenti. Le variabili che influenzano questo processo sono due: l'abilità di processare l'informazione, influenzata dalla conoscenza dell'argomento connesso al messaggio, dal livello scolastico dell'individuo o dalle risorse cognitive disponibili nel momento della ricezione del messaggio; la motivazione a processare l'informazione, determinata dalla rilevanza personale percepita del messaggio, dalla responsabilità individuale o dal grado di coinvolgimento prodotto dal messaggio. Rilevanza, e coinvolgimento sono influenzabili dal grado di personalizzazione del messaggio: tanto più l'informazione rispecchia il bisogno, le caratteristiche e le preferenze del ricevente, tanto più verrà percepita come rilevante e, di conseguenza, processata, elaborata e utilizzata. In un quadro teorico come quello descritto, il rationale per tailorizzare le informazioni può essere sintetizzato in una sequenza logica a cinque passi:

- 1 la tailorizzazione permette di eliminare dalla comunicazione informazioni superflue per il ricevente;
- 2 l'eliminazione delle informazioni superflue determina l'aumento della rilevanza e specificità percepita dal target della comunicazione delle informazioni trasmesse;

- 3 l'aumento della rilevanza e della specificità percepita determina un aumento dell'attenzione rivolta alle informazioni ricevute;
- 4 l'aumento dell'attenzione rivolta alle informazioni influisce positivamente sull'elaborazione e processamento delle stesse;
- 5 una più approfondita elaborazione della informazioni può favorire un maggior numero di cambiamenti comportamentali.

Molteplici contributi empirici hanno riportato risultati in linea con queste aspettative teoriche. In particolare, i contenuti informativi tailorizzati hanno dimostrato di essere in grado di attirare l'attenzione dei pazienti, di essere letti, conservati, discussi con altri e di essere percepiti come interessanti, utili per pianificare cambiamenti e costruiti appositamente per il ricevente, in misura maggiore rispetto ai materiali (Brug, Oenema, & Campbell, 2003; Kreuter, Caburnay, Chen, & Donlin, 2004; Marcus et al., 2005; Smeets, Brug, & de Vries, 2008; Williams-Piehot, Schneider, Pizarro, Mowad, & Salovey, 2003). Oltre all'interesse suscitato e alla percezione di rilevanza e personalizzazione percepite, i materiali personalizzati hanno dimostrato di essere più efficaci nell'incentivare un cambiamento comportamentale nella direzione della salute (Bosworth et al., 2005; Broekhuizen, Kroeze, van Poppel, Oenema, & Brug, 2012; Bull, Kreuter, & Scharff, 1999; Campbell et al., 1994; Oenema, Brug, Dijkstra, de Weerd, & de Vries, 2008; Rawl et al., 2008; K. Sethares, 2004; K. A. Sethares & Elliott, 2004).

Molti studi hanno confrontato l'efficacia dei messaggi tailorizzati con quelli generici per una grande varietà di comportamenti, sia di prevenzione, come il sottoporsi a uno screening per la rilevazione precoce di un tumore (Latimer, Katulak, Mowad, & Salovey, 2005; Rawl et al., 2008; Skinner, Strecher, & Hospers, 1994; Williams-Piehot, Schneider, Pizarro, Mowad, & Salovey, 2003), che di cambiamento dello stile di vita (Dijkstra, 2005; Hawkins, Kreuter, Resnicow, Fishbein, & Dijkstra, 2008). Rispetto a quest'ultimo punto sono stati condotti numerosi studi empirici interessati a comprendere se e come la tailored communication favorisse un miglioramento delle abitudini comportamentali (Enwald & Huotari, 2010; Krebs, Prochaska, & Rossi, 2010; Lustria et al., 2013; Noar, Harrington, & Aldrich, 2009; Noar, Harrington, Van Stee, & Aldrich, 2011; Noar, Benac, & Harris, 2007; Portnoy, Scott-Sheldon, Johnson, & Carey, 2008). I principali risultati mostrano come i messaggi tailorizzati siano più efficaci nel favorire una riduzione o

cessazione del consumo di tabacco (Lancaster & Stead, 2005; Noar, Benac, & Harris, 2007; Strecher, 1999), un miglioramento delle abitudini alimentari (Kreuter et al., 2005; Smeets, Kremers, De Vries, & Brug, 2007; Van Keulen et al., 2011; Winett, Anderson, Wojcik, Winett, & Bowden, 2007) e un incremento dell'attività fisica (Hurling et al., 2007; Oenema, Brug, Dijkstra, de Weerd, & de Vries, 2008; Quintiliani et al., 2010; Wanner, Martin-Diener, Braun-Fahrländer, Bauer, & Martin, 2009).

Nonostante i molteplici studi che si sono occupati della *tailored*, ancora oggi non vi è una congruenza di risultati tale da permettere di rispondere in maniera definitiva alla questione relativa alla maggiore efficacia delle comunicazioni *tailorizzate* rispetto a quelle generiche. Noar et al. (2007) concludono che l'efficacia è probabilmente conseguente non solo alla *tailorizzazione*, ma anche ad altre variabili, tra le quali un ruolo primario è assunto dalla tipologia di comportamento da promuovere, con una maggiore efficacia delle comunicazioni *tailored* per comportamenti preventivi di *screening* rispetto a cambiamenti comportamentali veri e propri. Inoltre, è necessario tenere in considerazione il fatto che ogni autore ha implementato uno specifico protocollo di *tailorizzazione*, basandosi sui diversi modelli del comportamento di salute. Uno dei modelli teorici più applicati nella progettazione degli interventi di comunicazione *tailorizzata* è il TTM (DiClemente & Prochaska, 1998; Prochaska, 2013), seguito dall'HAPA, l'HBM, e la TRA o la TPB. Come è stato descritto nel primo capitolo, ognuno di questi modelli si focalizza su diverse variabili predittive del comportamento e, di conseguenza, ciascuna ricerca che abbia applicato una o l'altra teoria ha *tailorizzato* il contenuto delle informazioni su variabili diverse. È possibile che questa varietà sia, almeno in parte responsabile, delle diversità nei risultati ottenuti rispetto all'efficacia degli interventi; inoltre, è da notare che l'applicazione di modelli teorici diversi può rendere difficile la comparazione diretta tra i vari lavori (Noar 2011).

2.3 Bisogno informativo e percezione di rilevanza di molteplici fonti di informazione come variabili di *tailorizzazione* dei messaggi

Come descritto nei paragrafi precedenti, la *tailorizzazione* delle informazioni parte dalla valutazione di una serie di caratteristiche e variabili connesse con il comportamento oggetto di studio. Tra queste è possibile ritrovare fattori demografici,

socio-culturali, caratteristiche psicologiche e comportamento presente e passato del target della comunicazione.

Un'ulteriore variabile che permette di differenziare il contenuto del messaggio è il bisogno informativo, inteso come il desiderio del target della comunicazione di ricevere un maggior numero di informazioni. Molti ricercatori concordano nel considerare il bisogno informativo come un sintomo di insoddisfazione (Shenton & Dixon, 2004), una lacuna nella conoscenza posseduta (Belkin, Oddy, & Brooks, 1982), o uno stato di incertezza (Krikelas, 1983; Kuhlthau, 2010; Nahl, 2005) dell'individuo che lo motiva a porre domande per trovare la soluzione ad un particolare problema. Nel campo della salute, il bisogno informativo è definito come un deficit di conoscenza che può essere colmato attraverso l'educazione (Scott & Thompson, 2003), o come la necessità percepita da un paziente ad essere maggiormente informato su un particolare aspetto della sua malattia (Timmins, 2006). Ancora, Case lo definisce come il riconoscimento che le informazioni a disposizione non siano sufficienti per raggiungere un determinato obiettivo (Case, 2012). Questa definizione introduce il concetto di obiettivo, evidenziando come la mancanza di informazioni viene percepita nel momento in cui l'individuo non riesce a raggiungere un determinato proposito; si tratta, quindi, di una mancanza che ostacola il comportamento del paziente, provocando insoddisfazione.

È già stato accennato come l'essere in possesso di informazioni sanitarie può influire nella corretta gestione della patologia. In particolare, come sottolineano Coulter, Entwistle, & Gilbert, (1999) il paziente necessita di informazioni al fine di:

- comprendere la sua problematica di salute;
- formulare una rappresentazione realistica della prognosi;
- comprendere il processo di cura e i conseguenti esiti;
- aiutare gli altri a comprendere la sua malattia;
- imparare a prevenire le complicazioni della malattia;
- identificare la figura sanitaria migliore.

Il riconoscimento dei bisogni informativi dei pazienti rappresenta uno dei primi passi nel processo di progettazione di comunicazioni di salute realmente efficaci ed è di particolare importanza, soprattutto per gli operatori sanitari, comprendere quali

informazioni fornire ai pazienti durante il processo di gestione della malattia. Il disporre di accurate informazioni sulla salute influenza l'aderenza alle indicazioni terapeutiche (Knight et al., 2001; Osterberg & Blaschke, 2005; Zolnieriek & Dimatteo, 2009), favorisce un aumento della soddisfazione del paziente, una riduzione del distress e ad un'augmentata percezione di controllo sulla malattia (Booth, Beaver, Kitchener, O'Neill, & Farrell, 2005; Clark et al., 2005; Prinjha, Chapple, Herxheimer, & McPherson, 2005). Questi studi hanno anche mostrato come al crescere della personalizzazione del contenuto delle informazioni aumenta anche la loro efficacia nel favorire effettivi cambiamenti comportamentali in direzione salutogenica (Krebs, Prochaska, & Rossi, 2010; Lancaster, Stead, Silagy, & Sowden, 2001; Noar, Benac, & Harris, 2007; Ryan & Lauver, 2002; Skinner, Campbell, Rimer, Curry, & Prochaska, 1999; Sohl & Moyer, 2007; Strecher, 1999), soprattutto nel caso di patologie croniche (Husson, Mols, & van de Poll-Franse, 2011; Larson, Nelson, Gustafson, & Batalden, 1996).

I risultati emersi in letteratura, però, hanno spesso evidenziato come i pazienti siano insoddisfatti delle informazioni ricevute, ripotando una serie di bisogni informativi insoddisfatti in diverse tematiche connesse al disease management (Forster et al., 2012; Wachters-Kaufmann, Schuling, The, & Meyboom-de Jong, 2005). Inoltre, i bisogni informativi dei pazienti sono spesso percepiti in maniera errata dal personale sanitario (Coulter e al. 1999; Scott e Thompson, 2003; Timmins, 2006); questa situazione compromette la qualità e l'utilità per il paziente dell'informazione fornita (Casey, O'Connell, & Price, 1984; Moynihan, 1984). L'essere adeguatamente e correttamente informato è necessario al paziente anche al fine di poter partecipare attivamente al processo di cura, condividendo con il medico la scelta e la presa di decisioni.

La partecipazione attiva del paziente nel processo di cura non rappresenta una tematica completamente nuova nel panorama scientifico.

Fino alla fine degli anni Settanta, infatti, il modello che dominava la gestione della malattia era il modello paternalistico, nel quale al paziente era richiesto di assumere il ruolo di ascoltatore passivo e di semplice esecutore di decisioni prese dal medico, quest'ultimo unico detentore della conoscenza (Brody & Masciocchi, 1980). Agli inizi degli anni Ottanta, si assiste ad un cambiamento radicale verso il modello della decisione condivisa, nel quale i due attori principali del processo di cura, medico e paziente, si

assumono uguali responsabilità e collaboravano reciprocamente al fine di selezionare le alternative migliori per gestire la condizione clinica (Charles, Whelan, & Gafni, 1999; Epstein, Alper, & Quill, 2004; McNutt, 2004). Alcuni ricercatori hanno anche proposto un ulteriore sviluppo del modello della decisione condivisa, il modello della presa di decisione informata, per cui il ruolo del medico si limiterebbe a presentare una serie di informazioni che verrebbero elaborate dal paziente, in collaborazione con familiari e amici e utilizzate nella presa di decisione (Braddock III, Edwards, Hasenberg, Laidley, & Levinson, 1999). Nonostante le estremizzazioni, rimane evidente il ruolo e la forte rilevanza che la comunicazione della salute assume nella prevenzione e nel mantenimento del benessere; i pazienti, infatti, non possono partecipare al processo decisionale e di pianificazione della cura se non possiedono un sufficiente numero di informazioni, inclusa una dettagliata descrizione della situazione clinica, delle opzioni di trattamento, dei cambiamenti comportamentali necessari e dei possibili rischi e complicazioni connessi an ogni opzione.

Come detto poco sopra, il bisogno di informazioni di salute nasce nel momento in cui un paziente percepisce una lacuna nelle informazioni in suo possesso che non gli permette di raggiungere un determinato obiettivo. L'importanza attribuita all'obiettivo e, di conseguenza, all'informazione di cui non si è in possesso, è direttamente dipendente dalla situazione in cui si trova l'individuo. Un particolare bisogno informativo può risultare più rilevante o saliente infatti in un particolare momento del processo di cura o di costruzione del significato della malattia. Alcuni studi hanno mostrato come, in pazienti colpiti da una PCV acuta, diventa di prioritaria importanza la conoscenza di informazioni connesse alla sopravvivenza, come il controllo dei sintomi e la corretta assunzione della terapia farmacologica (Astin, Closs, McLenachan, Hunter, & Priestley, 2008; Scott & Thompson, 2003; Timmins & Kaliszer, 2003). In generale, i pazienti con PCV dichiarano un alto desiderio di informazioni sulla salute, con particolare riferimento a quelle di tipo prettamente medico, relative alla terapia farmacologica (dosaggio, modalità di assunzione ed effetti collaterali dei farmaci), ai rischi e complicazioni della malattia e alle procedure di chirurgia vascolare per la cura di eventi acuti (Ashton, 1997; Astin, Closs, McLenachan, Hunter, & Priestley, 2008; Czar & Engler, 1997; Decker et al., 2007; D. E. Stewart, Abbey, Shnek, Irvine, & Grace, 2004; Timmins, 2008). Risultati simili

sono emersi in studi con pazienti affetti da patologia oncologica: nel momento iniziale di comunicazione della diagnosi, le informazioni percepite come essenziali si riferiscono ai trattamenti, agli effetti collaterali di questi e alla probabile prognosi (Browall, Carlsson, & Horvath, 2004; Mayer et al., 2007; Parker et al., 2007; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005). Al contrario, informazioni su come modificare lo stile di vita in direzione di scelte di salute assumono importanza per i pazienti nei mesi successivi alla diagnosi o all'evento acuto, quando la criticità della situazione è diminuita e le emozioni negative connesse alla malattia sono state almeno inizialmente elaborate dal paziente (Astin e al., 2008; Browall e al., 2004; Scott e al., 2003; Timmins, 2005). Diventa, quindi, essenziale non solo identificare e comprendere il bisogno informativo, ma collocarlo correttamente nel momento in cui esso emerge e attribuirgli significato nella situazione specifica in cui esso appare.

Oltre al contesto e al momento in cui si sviluppa il bisogno informativo, è importante comprendere anche le caratteristiche del paziente che possono essere associate alla necessità di essere maggiormente informato su un particolare aspetto della malattia. Le variabili demografiche come l'età, il genere, il titolo di studio e lo status sociale sono state spesso considerate come possibili fattori di influenza del bisogno informativo individuale (Case, 2012; Longo, 2005; Mayer et al., 2007; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005; D. E. Stewart et al., 2004), ma i risultati dei diversi lavori sono spesso in contrapposizione tra loro, impedendo di arrivare ad un consenso rispetto all'effetto di queste variabili sul bisogno informativo. Per esempio, alcune ricerche hanno rilevato il ruolo dell'età, mostrando come pazienti più giovani siano più interessati alle informazioni sulla salute rispetto a pazienti adulti e anziani (Ankem, 2006; Parker et al., 2007). Altre ricerche hanno rilevato che le donne desiderano più informazioni sulla salute rispetto agli uomini, soprattutto se con un reddito annuo più elevato (Mayer et al., 2007; Rutten et al., 2005). Questi stessi lavori hanno mostrato una relazione tra bisogno ed istruzione, con pazienti con titolo di studio più elevato che desiderano più informazioni sulla salute. Al contrario, altri studi non hanno rilevato relazioni tra bisogno informativo e genere, età, titolo di studio o reddito annuo (Ankem, 2006; Browall, Carlsson, & Horvath, 2004). Questa mancata coerenza tra i diversi studi sprona la ricerca ad approfondire questa tematica. Inoltre, è emersa sempre più la

consapevolezza che il concentrarsi sulle sole caratteristiche sociodemografiche dei pazienti può portare ad una comprensione lacunosa del bisogno informativo (Ormandy, 2011); da qui, alcune ricerche si sono interessate a comprendere se esiste un'influenza sul bisogno informativo di altre variabili, in primis quelle psicologiche. Tra queste, particolare rilevanza è assunta dalle strategie di coping adottate dai pazienti per gestire la condizione di malattia. Ricerche condotte su pazienti con patologie cardiovascolari hanno evidenziato come il mettere in atto strategie di coping focalizzate sul problema permetta di migliorare la gestione ottimale della patologia (Friedman & Quinn, 2008; Gallagher, Luttik, & Jaarsma, 2011), diminuisca il livello di stress percepito (Carels, 2004; Vollman, Lamontagne, & Hepworth, 2007) e migliori la qualità di vita (Bosworth et al., 2004; Klein, Turvey, & Pies, 2007); anche le risposte di coping situazionale sono risultate associate con il benessere individuale in popolazioni di pazienti con patologie cardiovascolari (Graven & Grant, 2013). Inoltre, due importanti revisioni della letteratura hanno evidenziato come nella maggior parte degli studi analizzati le strategie adottate nella gestione delle sfide quotidiane guidassero la ricerca di nuove informazioni utili alla risoluzione della situazione stressante (Rutten et al., 2005; Timmins, 2006). Un'altra variabile che ha mostrato di influenzare il bisogno informativo è l'autoefficacia percepita (Ormandy, 2011). Pazienti con più alti livelli di autoefficacia sono maggiormente in grado di pianificare obiettivi e dare seguito a corsi di azione per raggiungerli e risultano in grado di riconoscere in misura maggiore un gap di conoscenza che impedisce il raggiungimento dell'obiettivo prefissato; da qui deriva una maggiore capacità di verbalizzare il bisogno informativo e di raccogliere informazioni utili a colmarlo (Johnson, Andrews, & Allard, 2002). Nonostante questi risultati, i contributi presenti in letteratura rispetto alla relazione tra bisogno informativo e variabili psicologiche sono in numero ancora troppo ridotto e con risultati non sempre sovrapponibili tra loro; questa lacuna rappresenta uno stimolo per approfondire l'analisi in questo campo di ricerca.

Alla comprensione del bisogno informativo deve seguire anche l'identificazione delle preferenze dei pazienti rispetto alle fonti di informazioni sulla salute (Ormandy, 2011). Questo soprattutto perché, in un contesto come quello odierno nel quale le informazioni sono reperibili da una pluralità di fonti diverse, diventa necessario comprendere quali

tra queste rappresentano il canale migliore per informare il paziente. Oggigiorno, infatti, sono molteplici i canali che forniscono informazione, dalla “semplice” relazione con il medico alle modalità più “classiche” di trasmissione delle informazioni come i materiali informativi cartacei, la televisione, le riviste e i libri, fino ad arrivare alle nuove tecnologie, come internet o le più recenti applicazioni di uno smartphone. Questa pluralità di fonti determina una scelta del paziente rispetto a chi o a quale strumento riferirsi per ottenere informazioni; inoltre, per molti di questi strumenti, come internet e le applicazioni smartphone, le informazioni devono essere ricercate attivamente. Questi aspetti determinano la necessità per gli operatori interessati di veicolare il messaggio migliore attraverso il canale più idoneo, di comprendere l’effettivo utilizzo e la rilevanza percepita dai pazienti delle possibili fonti di informazioni; risulta importante, inoltre, comprendere come queste variabili si modifichino durante il decorso della patologia, specialmente se cronica, e se vi siano relazioni con variabili sociodemografiche e psicologiche. I pochi contributi empirici condotti in questo campo hanno evidenziato una preferenza da parte dei pazienti per informazioni fornite da operatori sanitari incontrati di persona durante il processo di gestione e cura della malattia (Kagashe & Fazal, 2011; Oladapo, Salako, Sadiq, Soyinka, & Falase, 2013; Scott & Thompson, 2003), soprattutto perché la relazione vis a vis permette al paziente di porre domande e manifestare dubbi e paure (Astin, Closs, McLenachan, Hunter, & Priestley, 2008; Johnson, Andrews, & Allard, 2002; Leydon et al., 2000; Ormandy, 2011); altre fonti, come materiali informativi o media (internet o programmi televisivi), non sono percepiti come particolarmente utili o rilevanti, almeno per pazienti affetti da SCA e ipertensione (Thomson & Micevski, 2005).

Comprendere le preferenze dei pazienti per molteplici fonti di informazione è necessario se si tiene in considerazione anche il fatto che i canali di trasmissione dei messaggi tailorizzati sono molteplici, dalla carta stampata, al telefono, ai dispositivi mobili come telefonini o smartphone, passando per i siti internet. Ognuno di questi canali ha potenzialità e punti di debolezza rispetto agli altri e ad oggi non vi sono sufficienti prove che dimostrino la superiorità di un mezzo di trasmissione piuttosto che di un altro. Negli ultimi anni la ricerca sulla tailored si è sempre più spostata verso le nuove tecnologie, verificando l’efficacia di informazioni sulla salute trasmesse attraverso

media come internet o le applicazioni di uno smartphone. Nonostante una prima valutazione positiva di questi nuovi media, alcuni studi hanno dimostrato un maggiore effetto dei più classici interventi veicolati tramite materiale cartaceo, soprattutto in popolazioni di pazienti adulti (Peels et al., 2012; Peels et al., 2014). I pochi studi che si sono occupati di confrontare l'efficacia di diversi canali di trasmissione delle informazioni tailorizzate hanno rilevato come materiali cartacei, siti web e comunicazioni telefoniche presentino un simile livello di efficacia nel breve periodo (Kroeze, Oenema, Campbell, & Brug, 2008; Marcus, Lewis et al., 2007; Marcus, Napolitano et al., 2007), mentre i materiali cartacei sembrerebbero più efficaci nel lungo periodo rispetto alle comunicazioni telefoniche (Marcus, Lewis et al., 2007) e ai siti internet (Kroeze et al., 2008). Peels e colleghi (2012) hanno rilevato la maggiore efficacia dei materiali cartacei rispetto ai siti internet nell'incrementare in misura significativa il livello quotidiano ottimale di esercizio fisico (inteso come almeno mezz'ora al giorno di sforzo fisico moderato); risultati simili sono emersi anche nel lavoro di Marcus e t al., (2007) che non ha rilevato differenze significative nell'incremento dell'attività fisica tra il gruppo di partecipanti che riceveva l'intervento via posta e il gruppo che lo riceveva tramite sito web. Anche per questo filone della letteratura, comunque, i risultati non sono coerenti tra loro e un numero ancora troppo limitato di ricerche si è occupato di approfondire l'analisi.

I quattro contributi empirici che verranno presentati nei successivi capitoli si inseriscono nei filoni di letteratura interessati a comprendere se e come la comunicazione tailored influenza il cambiamento comportamentale. In particolare, è stata esplorata l'evoluzione dei bisogni informativi e delle preferenze rispetto a molteplici fonti di informazione di pazienti affetti da sindrome coronarica acuta o ipertensione arteriosa essenziale ed è stato implementato e testato un protocollo di comunicazione tailorizzata finalizzato a favorire cambiamenti comportamentali in direzione salutogenica in una popolazione di pazienti ipertesi.

STUDIO 1

UNO STUDIO LONGITUDINALE SUL BISOGNO INFORMATIVO E LE FONTI DI INFORMAZIONI SANITARIE IN PAZIENTI AFFETTI DA SINDROME CORONARICA ACUTA E IPERTENSIONE

Submitted to *"BMC Family Practice"*.

1. Introduzione

Le patologie cardiovascolari (PCV), tra cui rientrano la sindrome coronarica acuta (SCA) e l'ipertensione arteriosa essenziale, rappresentano la principale causa di morte nel mondo occidentale, con percentuali di occorrenza in costante crescita (Townsend, Nichols, Scarborough, & Rayner, 2015).

Nonostante sia ormai riconosciuta la relazione che intercorre tra i fattori di rischio modificabili connessi con lo stile di vita e le PCV (Anand et al., 2008; Clarke et al., 2009; Lopez-Jaramillo et al., 2008; Yusuf et al., 2004), i pazienti faticano a modificare il loro comportamento in direzione di scelte di salute, provocando continui peggioramenti della malattia e nuove recidive (Bailey, Wan, Tang, Ghani, & Cushman, 2010; Elliott, Plauschinat, Skrepnek, & Gause, 2007; Fodor, McInnis, Helis, Turton, & Leenen, 2009; Gee et al., 2012; Stromberg, 2005). Tra le variabili che influenzano l'aderenza alle indicazioni terapeutiche ritroviamo il disporre di accurate informazioni sulla salute (Knight et al., 2001; Osterberg & Blaschke, 2005; Zolnierek & Dimatteo, 2009), che è risultato associato anche ad un aumento della soddisfazione del paziente, ad una riduzione del distress e ad un'aumentata percezione di controllo sulla malattia (Booth, Beaver, Kitchener, O'Neill, & Farrell, 2005; Clark et al., 2005; Prinjha, Chapple, Herxheimer, & McPherson, 2005). Questi studi hanno anche mostrato come al crescere della personalizzazione del contenuto delle informazioni aumenta anche la loro efficacia nel favorire effettivi cambiamenti comportamentali in direzione salutogenica (Krebs, Prochaska, & Rossi, 2010; Lancaster, Stead, Silagy, & Sowden, 2001; Noar, Benac, & Harris, 2007; Ryan & Lauer, 2002; Skinner, Campbell, Rimer, Curry, & Prochaska, 1999; Sohl & Moyer, 2007; Strecher, 1999), soprattutto nel caso di patologie croniche (Husson, Mols, & van de Poll-Franse, 2011; Larson, Nelson, Gustafson, & Batalden, 1996).

La letteratura ha, però, spesso evidenziato un'insoddisfazione dei pazienti rispetto alle informazioni ricevute, rilevando molteplici bisogni informativi insoddisfatti in diverse tematiche connesse al disease management (Forster et al., 2012; Wachters-Kaufmann, Schuling, The, & Meyboom-de Jong, 2005), non sempre percepiti in maniera corretta dal personale sanitario (Casey, O'Connell, & Price, 1984; Moynihan, 1984).

Diversi lavori si sono occupati di indagare quali sono i bisogni informativi dei pazienti affetti da SCA e ipertensione, riscontrando, in generale, un alto desiderio di informazioni

sulla salute, con particolare riferimento a quelle di tipo prettamente medico, relative alla terapia farmacologica (dosaggio, modalità di assunzione ed effetti collaterali dei farmaci), ai rischi e complicazioni della malattia e alle procedure di chirurgia vascolare per la cura di eventi acuti (Ashton, 1997; Astin, Closs, McLenachan, Hunter, & Priestley, 2008; Czar & Engler, 1997; Decker et al., 2007; Stewart, Abbey, Shnek, Irvine, & Grace, 2004; Timmins, 2008). Nonostante la letteratura sui bisogni informativi sia piuttosto estesa, la maggior parte degli studi ha utilizzato disegni cross-sezionali per indagare questa tematica, ignorando l'aspetto del cambiamento dei bisogni nel decorso della malattia. Un recente contributo empirico è stato condotto per comprendere come il bisogno informativo si evolva durante un ciclo di riabilitazione cardiologica della durata di sei mesi; i risultati hanno mostrato che all'inizio del ciclo i pazienti desiderano ricevere un maggior numero di informazioni su come affrontare l'impatto, anche fisico, della malattia, mentre durante la riabilitazione necessitano di più informazioni su come prevenirne rischi e complicazioni (de Melo Ghisi et al., 2014). Anche questo studio, pur indagando il cambiamento, ha utilizzato un approccio cross-sezionale, non adatto a comprendere appieno l'evoluzione dei fattori oggetto di indagine.

Approfondire la conoscenza relativa ai bisogni informativi, soprattutto dei pazienti affetti da patologie a decorso cronico caratterizzate dal rischio di dar luogo a eventi acuti e sulla loro evoluzione nel corso del tempo è fondamentale in un'ottica di trattamento e prevenzione della malattia per due principali motivi. Da una parte, la diminuzione dei giorni di ricovero ospedaliero a seguito di un evento acuto (Lazar et al., 1995) determina una riduzione del tempo a disposizione del personale sanitario utile ad informare i pazienti in maniera esaustiva circa le modalità di gestione ottimale della loro condizione. Dall'altra, l'essere affetto da una patologia a cronica ad alto rischio può provocare nel paziente uno stato di stress psico-fisico che interferisce sulle sue normali capacità cognitive di ritenzione ed elaborazione delle informazioni, provocando un'incapacità di utilizzarle correttamente per la sua salute.

Oltre alla comprensione del bisogno informativo è importante comprendere le preferenze dei pazienti rispetto alle fonti di informazioni sulla salute (Ormandy, 2011). In particolare, in un contesto come quello odierno nel quale le informazioni sono reperibili da una pluralità di fonti diverse, diventa necessario comprendere quali tra

queste rappresentano il canale migliore per informare il paziente. I pochi contributi empirici condotti in questo campo hanno evidenziato una preferenza da parte dei pazienti per informazioni fornite da operatori sanitari incontrati di persona durante il processo di gestione e cura della malattia (Kagashe & Fazal, 2011; Oladapo, Salako, Sadiq, Soyinka, & Falase, 2013; Scott & Thompson, 2003), soprattutto perché la relazione vis a vis permette al paziente di porre domande e manifestare dubbi e paure (Astin, Closs, McLenachan, Hunter, & Priestley, 2008b; Johnson, Andrews, & Allard, 2002; Leydon et al., 2000; Ormandy, 2011); altre fonti, come materiali informativi o media (internet o programmi televisivi), non sono percepiti come particolarmente utili o rilevanti, almeno per pazienti affetti da SCA e ipertensione (Thomson & Micevski, 2005).

2. Scopo generale e obiettivi specifici

L'obiettivo principale dello studio qui descritto è stato quello di indagare stabilità (vs. cambiamento) del bisogno informativo di pazienti affetti da ipertensione arteriosa essenziale o SCA; sono stati, inoltre, indagati l'utilizzo e la rilevanza percepita di molteplici fonti di informazione sanitaria, analizzando il cambiamento nel tempo anche di queste variabili.

In particolare, per i pazienti affetti da SCA le specifiche domande di ricerca sono:

- Quali sono i bisogni informativi dei pazienti e come si evolvono nei ventiquattro mesi successivi all'occorrenza del primo evento acuto (SCA)?
- Da quali fonti i pazienti ricevono informazioni sulla salute?
- Come si evolve nel corso di due anni la percezione di rilevanza attribuita a molteplici fonti di informazione sulla salute?
- Quali sono i correlati socio-demografici del bisogno informativo e della percezione di rilevanza delle fonti?

Le stesse domande di ricerca sono state formulate per i pazienti ipertesi, con l'importante differenza che per questo gruppo il momento iniziale della ricerca (baseline) non corrisponde ad un preciso momento specifico del decorso della malattia come nel caso dei pazienti con SCA, che sono stati arruolati tra le due e le otto settimane successive alla loro prima SCA.

Un ulteriore obiettivo dello studio è stato quello di confrontare tra loro i pazienti con SCA e i pazienti ipertesi per le variabili oggetto di indagine (bisogno informativo e percezioni di rilevanza) per verificare se i due gruppi di pazienti differissero tra loro.

3. Metodo

3.1 Partecipanti

Sono stati invitati a partecipare alla ricerca 314 pazienti affetti da ipertensione arteriosa in cura presso la “Clinica Medica” dell’Ospedale San Gerardo di Monza; di questi, 35 hanno rifiutato di firmare il consenso informato per gravi motivi familiari o perché non ritenevano che la partecipazione alla ricerca poteva arrecare benefici personali, 6 erano affetti da ipertensione secondaria e 2 erano in cura presso il reparto di psichiatria dello stesso ospedale. In totale 271 pazienti hanno compilato il questionario a baseline, 246 pazienti a t1 (attrition rate pari al 9.4%), 229 pazienti a t2 (attrition rate pari al 7%) e 202 a t3 (attrition rate pari all’ 11.8%).

Sono stati inoltre invitati a partecipare alla ricerca 298 pazienti affetti da sindrome coronarica acuta in cura presso tre ospedali italiani [Azienda Ospedaliera Careggi di Firenze; Centro Traumatologico Ortopedico (CTO) di Milano; Ospedale Bolognini di Seriate]; di questi, 27 hanno rifiutato di firmare il consenso informato per gravi motivi familiari o perché non ritenevano che la partecipazione alla ricerca poteva arrecare benefici personali. In totale 275 pazienti hanno compilato il questionario a baseline, 241 pazienti a t1 (attrition rate pari al 12.4%), 234 pazienti a t2 (attrition rate pari al 3%) e 206 a t3 (attrition rate pari all’11.9%).

I pazienti che hanno rifiutato di partecipare ai follow- up non differivano da quelli che hanno continuato lo studio per quanto riguarda le variabili sociodemografiche, il bisogno informativo e le percezioni di rilevanza delle fonti di informazione così come rilevati a baseline. Le analisi statistiche sono state condotte sui dati relativi ai pazienti che hanno partecipato ha tutti e quattro i momenti della ricerca (206 pazienti con SCA e 202 pazienti con ipertensione).

I criteri di inclusione per la partecipazione alla ricerca prevedevano il range di età compreso tra i 18 e i 75 anni, la diagnosi di ipertensione arteriosa primaria ($SBP \geq 140$ mmHg e/o $DBP \geq 90$ mmHg) o di sindrome coronarica al primo evento acuto e la

competenza linguistica che permettesse al paziente di comprendere l'italiano scritto e parlato. Sono stati esclusi quei pazienti che presentavano una diagnosi di altre patologie maggiori (ad esempio neoplasie) o problemi psichiatrici che avrebbero potuto interferire con lo studio. Dei 206 pazienti con SCA, l'83% sono uomini con un'età media di 57.28 anni (range= 35-75; ds=7.98). La maggioranza di questi pazienti è sposata (69.9%) e svolge un'attività lavorativa (58.3%); il 41.7% è in possesso di un titolo di studio pari al diploma di scuola superiore. Rispetto ai dati clinici, il 75.7% presenta una diagnosi di elevazione del segmento ST (STEMI), circa la metà presenta dislipidemia (52.9%), poco meno di un terzo ha familiarità con la malattia (32.5%) e il 14.6% presenta diabete mellito di tipo 2 e obesità addominale.

Dei 202 pazienti con ipertensione, 86 (42.6%) sono donne con un'età media di 54.46 anni (range 21-78, ds: 10.43); la maggioranza dei partecipanti è coniugata (78.7%) e svolge un'attività lavorativa (56.4%); il 49% ha conseguito un diploma di scuola superiore. Rispetto ai dati clinici, la metà dei pazienti (51.5%) presenta familiarità con la malattia, il 31.2% ha una diagnosi di dislipidemia, il 19.8% presenta obesità addominale e l'8.4% il diabete. La descrizione completa dei due gruppi di pazienti rispetto alle variabili socio-demografiche e cliniche è riportata in tabella 3.1.

Tabella 3.1. Descrizione dei partecipanti allo studio.

Variabili socio-demografiche	Pazienti con SCA	Pazienti con IP
Età media \pm ds	57.28 \pm 7.98	54.46 \pm 10.43
Genere N (%)		
Femmine	35 (17)	86 (42.6)
Maschi	171 (83)	116 (57.4)
Istruzione		
< Diploma scuola superiore	99 (48.1)	54 (26.7)
Diploma scuola superiore	86 (41.7)	99 (49)
> Diploma scuola superiore	21 (10.2)	49 (24.3)
Stato civile		
Coniugati	144 (69.9)	159 (78.7)
Non coniugati	62 (30.1)	43 (21.3)
Professione		
Lavoratori	120 (58.3)	114 (56.4)
In pensione	56 (27.2)	55 (27.2)
Disoccupati	9 (4.4)	10 (5.1)
Casalinghe	5 (2.4)	12 (5.9)
In pensione ma con attività lavorative	16 (7.8)	11 (5.4)
Presenza di fattori di rischio		
Dislipidemia	109 (52.9)	63 (31.2)
Consumo di tabacco	139 (67.5)	29 (14.4)
Diabete	30 (14.6)	17 (8.4)
Obesità	30 (14.6)	40 (19.8)
Familiarità	67 (32.5)	104 (51.5)
Sedentarietà	11 (5.3)	16 (7.9)
Diagnosi di accesso		
NSTEMI	43 (20.9)	
STEMI	156 (75.7)	
Angina instabile	18 (8.7)	

3.2 Procedura

I pazienti con SCA (PSCA) idonei allo studio sono stati contattati, per la partecipazione alla ricerca, tra le due e le otto settimane successive all'ospedalizzazione; tutti i pazienti erano coinvolti in un programma di riabilitazione cardiaca. I pazienti ipertesi (PI) sono stati informati dello studio durante una delle visite specialistiche per l'ipertensione.

Tutti i pazienti hanno ricevuto informazioni scritte sullo studio e sui suoi fini e hanno firmato il consenso informato per la partecipazione alla ricerca. A seguito della firma del consenso, un medico ha raccolto informazioni cliniche relative alla presenza di fattori di rischio (dislipidemia, tabagismo, diabete, obesità, familiarità, sedentarietà), alla terapia farmacologica e a dati antropologici (BMI, circonferenza vita); per i PSCA sono stati

raccolti anche dati sul tipo e la sede di infarto (comprese eventuali procedure di rivascolarizzazione e numero di stent), mentre per i PI sono state richieste informazioni su precedenti eventi cardiovascolari.

Una volta conclusa la visita medica, si è proceduto alla compilazione di un questionario, sotto la supervisione di uno psicologo. Lo studio ha previsto un disegno longitudinale, con un primo momento di ricerca (baseline) e tre follow-up successivi a sei (t1), dodici (t2) e ventiquattro (t3) mesi. La procedura sperimentale è stata la stessa in tutti e quattro i momenti della ricerca, con l'unica differenza per la tipologia di informazioni cliniche raccolte nei follow-up: per i PSCA sono stati raccolti dati su eventuali ri-ospedalizzazioni o accessi al pronto soccorso occorsi nei mesi precedenti e dovuti a problemi cardiovascolari, mentre per i PI sono state raccolte informazioni relative ad accessi al pronto soccorso occorsi nei mesi precedenti e dovuti a problemi con l'ipertensione.

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca e dai Comitati dei quattro ospedali nei quali i pazienti venivano reclutati.

3.3 Strumenti

Ai partecipanti di entrambi i gruppi è stato richiesto di compilare una batteria di questionari self-report che includevano molteplici strumenti, di seguito descritti.

Variabili socio-demografiche

Ai partecipanti sono state richieste informazioni demografiche generali compresi genere, età, stato civile, convivenza, livello di istruzione e condizione lavorativa.

Bisogno informativo

Il bisogno informativo dei pazienti è stato rilevato attraverso due domande costruite ad hoc per lo studio, identificate a seguito di una revisione della letteratura relativa ai principali strumenti utilizzati nella ricerca e nella pratica clinica (Ghisi, Grace, Thomas, Evans, & Oh, 2013; Scott & Thompson, 2003) e dei risultati ottenuti in uno studio preliminare volto ad indagare il ruolo della comunicazione nella gestione della patologia cardiovascolare (D'Addario et al., 2015). Queste due domande sono volte a rilevare il

bisogno di informazioni aggiuntive rispetto a sei tematiche connesse alla gestione della patologia:

- trattamento farmacologico: informazioni sul tipo di farmaci da assumere, quando assumerli e sulle possibili interazioni con altri farmaci;
- conoscenza della patologia: informazioni di tipo anatomico-funzionale legate alla patologia;
- attività della vita quotidiana: informazioni sulle attività della vita quotidiana che è possibile svolgere o è necessario interrompere a seguito della diagnosi di SCA o ipertensione;
- abitudini comportamentali: informazioni relative allo stile di vita, in particolare sull'alimentazione, l'attività fisica, il consumo di alcool e il tabagismo;
- impatto della malattia: informazioni su come gestire il distress e le preoccupazioni provocate dai cambiamenti dovuti alla patologia;
- rischio e complicazioni: informazioni connesse ai rischi e alle complicazioni che possono derivare dalla malattia.

La prima domanda, misurata su scala Likert a cinque passi chiede al paziente di riportare quante più informazioni desidera per ognuna delle sei tematiche sopra descritte (Domanda 1: *“Indichi in che misura desidera ricevere informazioni rispetto alle seguenti tematiche connesse alla gestione dei suoi problemi di salute”*). La seconda domanda chiede al paziente di ordinare le sei tematiche in ordine di importanza (Domanda 2: *“Le chiediamo ora di mettere in ordine di importanza le seguenti tematiche, attribuendo 1 alla tematica per lei più importante e 6 alla tematica da lei percepita come meno importante”*). Il punteggio della domanda 2 è stato ricodificato in modo da attribuire il valore massimo (6) al tema percepito come più importante e il valore minimo (1) al tema meno importante. Il punteggio così ricodificato è stato poi moltiplicato per il punteggio alla domanda 1, in modo da ottenere una stima più precisa del bisogno informativo dei pazienti. Questa strategia è stata impiegata per risolvere una problematica spesso emersa nella letteratura sui bisogni informativi: la tendenza dei pazienti a giudicare come *“Importanti”* o *“Molto importanti”* tutte le informazioni, a prescindere dalla loro rilevanza per la specifica situazione del paziente (Matsuyama et al., 2013; Scott et al., 2003). Sembra, infatti, che nel momento in cui al paziente viene

richiesto di esprimere un giudizio di importanza dell'informazione, inteso come l'interesse specifico e individuale che deve tenere in considerazione anche l'effettiva utilità dell'informazione per la situazione del paziente, questo tenda ad esprimere un interesse generale sulla stessa. Chiedendo di ordinare per importanza le tematiche e moltiplicando il punteggio della domanda 1 per la domanda 2, si è riusciti a "correggere" le risposte dei pazienti alla domanda 1, ottenendo l'importanza specifica per ogni tematica.

Fonti di informazione

L'utilizzo e la rilevanza percepita per diverse fonti di informazione è stata valutata attraverso due domande. La prima domanda, dicotomica (con risposta si/no), chiede ai pazienti se hanno ricevuto informazioni sulla SCA o sull'ipertensione da una di nove fonti: medico di base, medico specialista, familiari, amici-conoscenti, materiale informativo dato dal medico, materiale informativo fornito da associazioni, riviste-libri, internet, programmi televisivi. La seconda domanda rileva il giudizio di rilevanza percepita per ognuna delle nove fonti, con scala di risposta Likert a cinque passi, dove 1 corrispondeva a "Per nulla" e 5 "Moltissimo" ("Per ciascuna delle nove fonti sotto indicate indichi quanto è rilevante nel fornirle informazioni sui suoi problemi di SCA/ipertensione").

3.4 Analisi dei dati

Sui dati raccolti sono state effettuate diverse analisi statistiche tramite l'impiego del software statistico Statistical Package for Social Science (SPSS Inc, Chicago, USA) versione 22 realizzato da IBM.

Sulla base dei risultati dei test di normalità (test di Kolmogorov-Smirnov, test di Lilliefors e test di Shapiro-Wilk) i dati sono stati confrontati mediante analisi della varianza (ANOVA) per misure ripetute e Test di Bonferroni per dati parametrici (bisogno informativo e rilevanza percepita delle fonti di informazione), mentre per la variabile categorica riferita all'aver ricevuto informazioni sulla salute da una delle nove fonti è stato condotto il test Q di Cochran.

Per effettuare il confronto tra i PSCA e i PI, è stata condotta un'analisi di Anova a misure ripetute con il Test di Bonferroni per dati parametrici, con un disegno fattoriale

misto a due vie 2 x 4 [Gruppo di appartenenza: (PSCA, PI) x tempo (Baseline, T1, T2, T3)] nella quale è stato definito un fattore *within subject* rappresentato dai quattro intervalli temporali e un fattore *between subject* rappresentato dalla patologia; questa analisi ha permesso di confrontare direttamente tra loro i due gruppi di pazienti e di rilevare l'effetto principale del gruppo di appartenenza o possibili effetti di interazione gruppo x tempo.

Per tutti i test statistici è stato utilizzato un livello di significatività pari a .05.

4. Risultati

4.1 Bisogno informativo

4.1.1 Pazienti con SCA

Nella conduzione delle Anova a misure ripetute, il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo per le tematiche relative alla conoscenza della patologia ($\chi^2(5) = 12.56, p < .05$), alle attività della vita quotidiana ($\chi^2(5) = 14.30, p < .05$), alle abitudini comportamentali ($\chi^2(5) = 11.90, p < .05$) e all'impatto della malattia ($\chi^2(5) = 11.24, p < .05$); di conseguenza, nella descrizione dei risultati si è scelto di utilizzare la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati dell'ANOVA a misure ripetute hanno mostrato una riduzione significativa nel bisogno informativo per le tematiche: attività della vita quotidiana [F(2.85, 585.48) = 22.48; $p < .001$]; abitudini comportamentali [F(2.88, 592.21) = 11.68; $p < .001$]; impatto della malattia [F(2.88, 591.71) = 5.27; $p < .01$]; rischio e complicazioni [F(2.95, 606.24) = 7.41; $p < .001$]. I confronti post-hoc effettuati con il metodo di Bonferroni, hanno rivelato come i pattern di evoluzione siano simili per le diverse tematiche: per le attività della vita quotidiana la diminuzione è significativa tra baseline e t1 (M= 16.57± 8.37 rispetto a M=13.44 ± 7.30, $p < .01$), tra baseline e t2 (M= 16.57± 8.37 rispetto a M=11.98 ± 6.94, $p < .01$) e tra baseline e t3 (M= 16.57± 8.37 rispetto a M=11.97 ± 7.45, $p < .01$); per le abitudini comportamentali, è emersa una differenza significativa tra baseline e t1 (M=14.32 ± 7.80 rispetto a M=11.92 ± 7.06, $p < .01$), tra baseline e t2 (M=14.32 ± 7.80 rispetto a M=10.84 ± 6.69, $p < .01$) e tra baseline e t3 (M=14.32 ± 7.80 rispetto a M=12.43 ± 7.28, $p < .01$); per l'impatto della malattia, sono emerse differenze significative tra baseline e t1 (M=13.77 ± 7.59 rispetto a M=12.28 ± 6.74, $p < .05$) tra baseline e t2 (M=13.77 ± 7.59 rispetto a M=11.89 ± 7.15, $p < .01$) e tra

baseline t3 (M=13.77 ± 7.59 rispetto a M=11.33 ±6.68, p <.01); per rischio e complicazioni le differenze sono significative tra baseline e t1 (M=18.95 ± 7.50 rispetto a M=17.07 ±8.17, p <.01), tra baseline e t2 (M=18.95 ± 7.50 rispetto a M=16.70 ±7.83, p <.01) e tra baseline e t3 (M=18.95 ± 7.50 rispetto a M=15.82 ±7.92, p <.01).

La figura 3.1 mostra l'andamento del bisogno informativo nei pazienti con SCA.

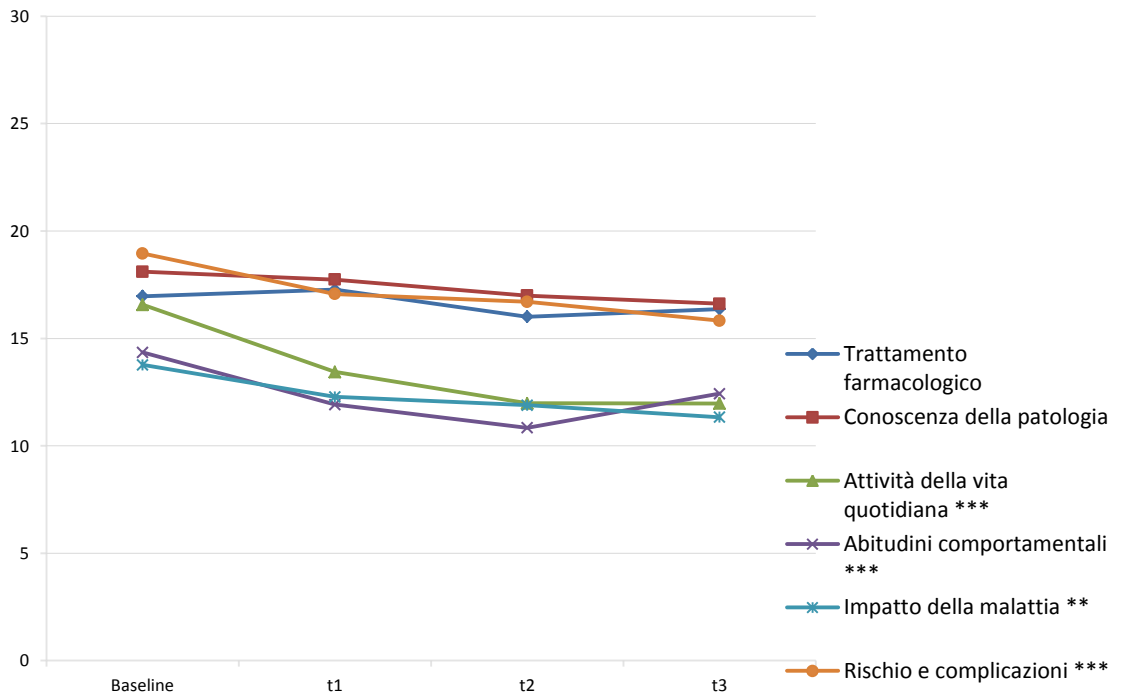


Figura 3.1 Cambiamento nel bisogno informativo per pazienti con SCA.

** p < .01; *** p < .001

Le analisi della varianza condotte per comprendere se sono presenti differenze nel bisogno informativo ascrivibili alle variabili sociodemografiche hanno evidenziato un effetto del livello di istruzione. In particolare, al crescere della scolarità diminuisce il bisogno di informazioni sul trattamento farmacologico [F(4, 201) = 3.27; p = .013 M per istruzione >diploma= 12.11 ± 6.28 rispetto a M per istruzione < diploma = 18.45 ± 9.11], mentre cresce il bisogno informativo per le abitudini comportamentali [F(2, 203) = 5.31; p = .006, con M per istruzione >diploma= 18.03 ± 8.36 rispetto a M per istruzione <

diploma = 12.72 ± 7.30]. Nessun effetto è, invece, emerso inserendo le variabili sociodemografiche come fattori nel modello delle Anova a misure ripetute, indicando che l'effetto emerso a baseline non si mantiene nel tempo.

4.1.2 Pazienti ipertesi

Nella conduzione delle Anova a misure ripetute, il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo per tutte le tematiche connesse al bisogno informativo: trattamento farmacologico ($\chi^2(5) = 15.12, p < .05$); conoscenza della patologia ($\chi^2(5) = 18.86, p < .05$); attività della vita quotidiana ($\chi^2(5) = 29.62, p < .001$); abitudini comportamentali ($\chi^2(5) = 17.73, p < .05$); impatto della malattia ($\chi^2(5) = 20.28, p < .001$); rischio e complicazioni ($\chi^2(5) = 22.68, p < .001$). Anche in questo caso, nella descrizione dei risultati si è scelto di utilizzare la correzione di Greenhouse-Geisser.

I risultati dell'ANOVA a misure ripetute hanno mostrato una riduzione significativa nel bisogno informativo per le tematiche: conoscenza della patologia [$F(2.85, 535) = 5.81; p < .05$]; attività della vita quotidiana [$F(2.85, 511) = 4.80; p < .05$]; abitudini comportamentali [$F(2.88, 532) = 6.22; p < .001$]; impatto della malattia [$F(2.88, 530) = 3.75; p < .05$]. I confronti post-hoc effettuati con il metodo di Bonferroni, hanno rivelato come i pattern di evoluzione siano diversi per ciascuna tematica: per le attività della vita quotidiana la diminuzione è significativa tra baseline e t2 ($M = 12.51 \pm 7.32$ rispetto a $M = 10.42 \pm 7.52, p < .05$) e tra baseline e t3 ($M = 12.51 \pm 7.32$ rispetto a $M = 10.65 \pm 6.76, p < .05$); per le abitudini comportamentali, è emersa una differenza significativa tra baseline e t2 ($M = 13.09 \pm 7.23$ rispetto a $M = 11.16 \pm 6.81, p < .01$), tra baseline e t3 ($M = 13.09 \pm 7.23$ rispetto a $M = 11.01 \pm 6.73, p < .05$), tra t1 e t2 ($M = 12.62 \pm 7.41$ rispetto a $M = 11.16 \pm 6.81, p < .05$) e tra t2 e t3 ($M = 11.16 \pm 6.81$ rispetto a $M = 11.01 \pm 6.73, p < .05$); per le conoscenze della patologia e l'impatto della malattia, sono emerse differenze significative tra baseline e t3 (rispettivamente $M = 16.93 \pm 8.51$ rispetto a $M = 14.40 \pm 8.34, p < .05$ e $M = 12.78 \pm 7.61$ rispetto a $M = 10.70 \pm 7.01, p < .05$).

La figura 3.2 mostra l'andamento del bisogno informativo nei pazienti affetti da ipertensione.

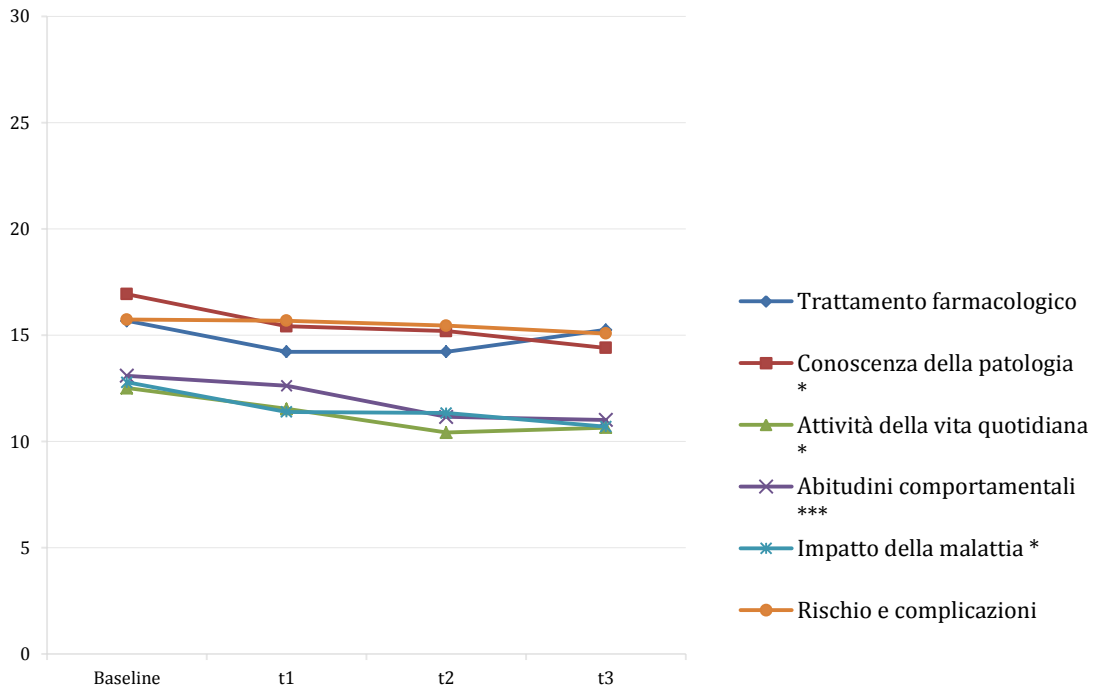


Figura 3.2 Cambiamento nel bisogno informativo per pazienti con ipertensione.

* $p < .05$; *** $p < .001$.

Le analisi della varianza condotte per comprendere se sono presenti differenze nel bisogno informativo ascrivibili alle variabili sociodemografiche hanno evidenziato un effetto del genere. In particolare, le donne desiderano più informazioni sulla patologia [$F(1, 200) = 7.59$; $p = .006$ M donne = 18.88 ± 8.18 rispetto a M uomini = 15.61 ± 8.44], ma meno sulle attività della vita quotidiana [$F(1, 200) = 4.48$; $p = .035$, con M donne = 11.34 ± 7.50 rispetto a M uomini = 13.57 ± 7.35] e sulle abitudini comportamentali [$F(1, 200) = 4.94$; $p = .029$, con M donne = 11.69 ± 7.66 rispetto a M uomini = 13.96 ± 6.88]. Anche per i pazienti ipertesi, l'effetto emerso a baseline non si mantiene nel tempo.

4.1.3 Confronto tra pazienti con SCA e pazienti ipertesi

E' stato condotto un modello di Anova a misure ripetute a due vie con disegno misto sul totale dei pazienti, nel quale la patologia è stata inclusa come fattore *between subject* del modello e il bisogno informativo per ogni tematica nei quattro momenti della ricerca

è stato considerato come fattore *within subject*. Per quanto riguarda il “Trattamento farmacologico” il test di sfericità di Mauchly è risultato non significativo ($\chi^2(5) = 3.11$, $p = .68$ ns) indicando il rispetto dell’assunzione di sfericità. I risultati non hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(3,1104) = 1.73$, $p = .16$ ns] o dell’interazione tra la variabile tempo e quella relativa alla patologia [$F(3,1104) = 1.81$, $p = .14$ ns]; è stato, però, rilevato un effetto principale della patologia [$F(1, 368) = 8.69$, $p < .05$]. Per quanto riguarda le “Conoscenze della patologia” il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 22.54$, $p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.89;1055.28) = 6.00$, $p < .001$] e della patologia [$F(1, 365) = 11.68$, $p < .01$] ma non dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.89;1055.28) = .91$, $p = .43$ ns]. Per quanto riguarda le “Attività della vita quotidiana” il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 27.60$, $p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.89;1055.28) = 22.15$, $p < .001$], della patologia [$F(1, 365) = 21.42$, $p < .001$] e dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.89;1055.28) = 3.30$, $p < .05$]. Per quanto riguarda le “Abitudini comportamentali” il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 20.71$, $p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.89;1055.28) = 10.39$, $p < .001$], ma non della patologia [$F(1, 365) = .89$, $p = .34$ ns] né dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.89;1055.28) = 1.57$, $p = .19$ ns]. Per quanto riguarda l’“Impatto della malattia” il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 19.07$, $p < .01$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.89;1055.28) = 5.87$, $p < .001$], ma non della patologia [$F(1, 365) = 2.69$, $p = .10$ ns] né dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.89;1055.28) = .08$, $p = .97$ ns]. Infine, per quanto riguarda il “Rischio e complicazioni” il test di sfericità di Mauchly è risultato non significativo ($\chi^2(5) = 3.23$, $p = .66$ ns) indicando il rispetto dell’assunzione di sfericità. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.89;1055.28) = 5.29$, $p < .001$], della patologia [$F(1, 365) = 9.42$,

p<.01] e dell'interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [F(2.89;1055.28)= 2.64, p<.05). La figura 3.3 mostra il confronto per il bisogno informativo tra i PSCA e PI.

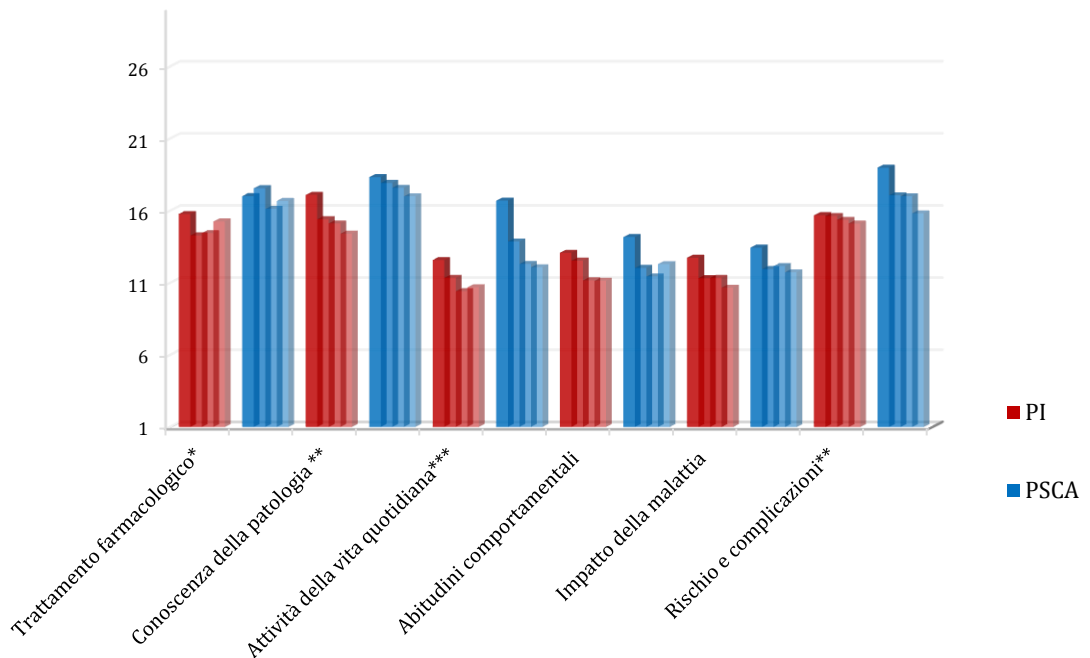


Figura 3.3 Confronto tra pazienti con SCA e ipertensione per il bisogno informativo.
 * p < .05; ** p < .01; *** p < .001.

4.2 Fonti di informazioni sulla salute

4.2.1 Utilizzo

Durante la prima rilevazione della ricerca, l'89.9% dei PSCA ha dichiarato di aver ricevuto informazioni sulla salute dal medico specialista, il 79.3% dai familiari, il 67.7% dagli amici e conoscenti, il 65.4% dal medico di base; inoltre, il 62.7% dei pazienti ha dichiarato di aver ricevuto del materiale informativo sulla coronaropatia dal medico, il 29.1% del materiale informativo fornito da associazioni, il 41.5% ha dichiarato di aver

letto alcuni libri o riviste specializzate in salute, il 47% di aver consultato Internet e il 43.3% dei pazienti ha dichiarato di aver seguito programmi televisivi concernenti il loro problema di salute.

La tabella 3.2 riporta le percentuali di pazienti che hanno ricevuto informazioni sulla salute dalle diverse fonti di informazioni nei tre follow-up.

Tabella 3.2 Percentuali di pazienti con SCA che hanno ricevuto informazioni nei follow-up.

Fonti di informazione sulla salute	T1	T2	T3
	%	%	%
Medico di base ***	86.2	83.4	86.6
Specialista	94.5	94.0	93.5
Familiari	85.7	78.3	82.1
Amici/conoscenti *	74.2	64.1	60.8
Materiale informativo/medico ***	74.6	69.6	60.8
Materiale informativo/associazioni	39.6	32.3	35.9
Riviste e libri **	53.5	51.6	52.1
Internet **	54.8	54.4	55.3
Programmi televisivi ***	52.9	57.6	57.6

Incremento significativo * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Per comprendere se le differenze nelle percentuali di ricezione delle informazioni sulla salute nei quattro momenti della ricerca sono significative, è stata condotta un'analisi tramite test Q di Cochran, che ha rilevato un incremento significativo per le fonti: medico di base [$\chi^2(3) = 59.45$, $p < .001$]; amici/conoscenti [$\chi^2(3) = 9.62$, $p < .05$]; materiale informativo fornito dal medico [$\chi^2(3) = 16.18$, $p < .001$], riviste [$\chi^2(3) = 14.49$, $p < .01$], internet [$\chi^2(3) = 9.64$, $p < .01$], programmi televisivi [$\chi^2(3) = 20.94$, $p < .001$].

La maggioranza dei pazienti ipertesi ha dichiarato di aver ricevuto informazioni sulla patologia dal medico specialista (91.4%), dal medico di base (86.3%) e dai propri familiari (77.1). Poco più della metà dei pazienti ha dichiarato di aver ricevuto informazioni da amici e conoscenti (51.3%) e di aver seguito programmi televisivi (62.4%), aver consultato internet (54.8%) e libri o riviste (55.3%) specializzati in salute e aver ricevuto materiale informativo dato dal medico (53.8%). Circa un terzo (29.4%) ha dichiarato di aver ricevuto materiale informativo da associazioni.

La tabella 3.3 riporta le percentuali di pazienti che hanno ricevuto informazioni sulla salute dalle diverse fonti di informazioni nei tre follow-up.

Tabella 3.3 Percentuali di pazienti ipertesi che hanno ricevuto informazioni nei follow-up.

Fonti di informazione sulla salute	T1	T2	T3
	%	%	%
Medico di base ***	69.5	56.3	63.5
Specialista ***	76.1	59.9	72.6
Familiari ***	69.1	57.4	62.9
Amici/conoscenti ***	45.7	31.5	41.6
Materiale informativo/medico ***	48.7	34.5	42.6
Materiale informativo/associazioni	28.9	21.3	31.9
Riviste e libri	54.8	48.2	54.3
Internet	54.3	49.2	46.7
Programmi televisivi *	56.8	53.8	54.3

Riduzione significativa * $p < .05$; *** $p < .001$.

I risultati del test Q di Cochran hanno mostrato una riduzione significativa per la maggior parte delle fonti, in particolare: medico di base [$\chi^2(3) = 61.24$, $p < .001$]; specialista [$\chi^2(3) = 68.41$, $p < .001$]; familiari [$\chi^2(3) = 33.91$, $p < .001$]; amici/conoscenti [$\chi^2(3) = 32.13$, $p < .001$]; materiale informativo fornito dal medico [$\chi^2(3) = 22.94$, $p < .001$]; programmi televisivi [$\chi^2(3) = 7.93$, $p < .05$].

4.2.2 Rilevanza percepita

Nelle Anova a misure ripetute condotte sui PSCA, il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo per tutte le fonti di informazione sulla salute. In dettaglio: medico di base ($\chi^2(5) = 25.11$, $p < .001$); medico specialista ($\chi^2(5) = 24.18$, $p < .001$); familiari ($\chi^2(5) = 24.63$, $p < .001$); amici ($\chi^2(5) = 16.42$, $p < .001$); materiale informativo fornito dal medico ($\chi^2(5) = 21.19$, $p < .001$); materiale informativo fornito da associazioni ($\chi^2(5) = 19.05$, $p < .001$); riviste/libri ($\chi^2(5) = 14.69$, $p < .001$); internet ($\chi^2(5) = 21.01$, $p < .001$); televisione ($\chi^2(5) = 12.52$, $p < .001$). Nella descrizione dei risultati relativi alla procedura misure ripetute si è scelto, quindi, di utilizzare la correzione di Greenhouse-Geisser.

I risultati dell'ANOVA a misure ripetute hanno mostrato un cambiamento significativo nella rilevanza percepita per la maggior parte delle fonti, con la sola esclusione del medico specialista [$F(2.84, 613.20) = 2.26$, $p > .05$]. La direzione del cambiamento varia

per le molteplici fonti, con un aumento della rilevanza percepita del medico di base [F(2.78,600.02) = 15.39, p < .001], di riviste/libri [F(2.88, 622.85) = 3.28, p <.05], di internet [F(2.87, 621.55) = 3.14, p <.05] e della televisione [F(2.89, 624.21) = 6.41, p < .001] e una diminuzione significativa della rilevanza per familiari [F(2.77, 598.88) = 3.74, p < .01] e amici/conoscenti [F(2.86, 618.42) = 6.04, p < .001]. Particolari trend di cambiamento sono emersi per il materiale informativo dato dal medico e dalle associazioni: tra baseline e t1 la rilevanza di queste fonti aumenta significativamente, ma decresce significativamente nei follow-up successivi [F(2.84, 614.35) = 12.52, p < .001 per materiale informativo dato dal medico e F(2.86, 618.76) = 3.82, p < .01 per materiale dato da associazioni].

La figura 3.4 mostra l'andamento della rilevanza percepita nei PSCA.

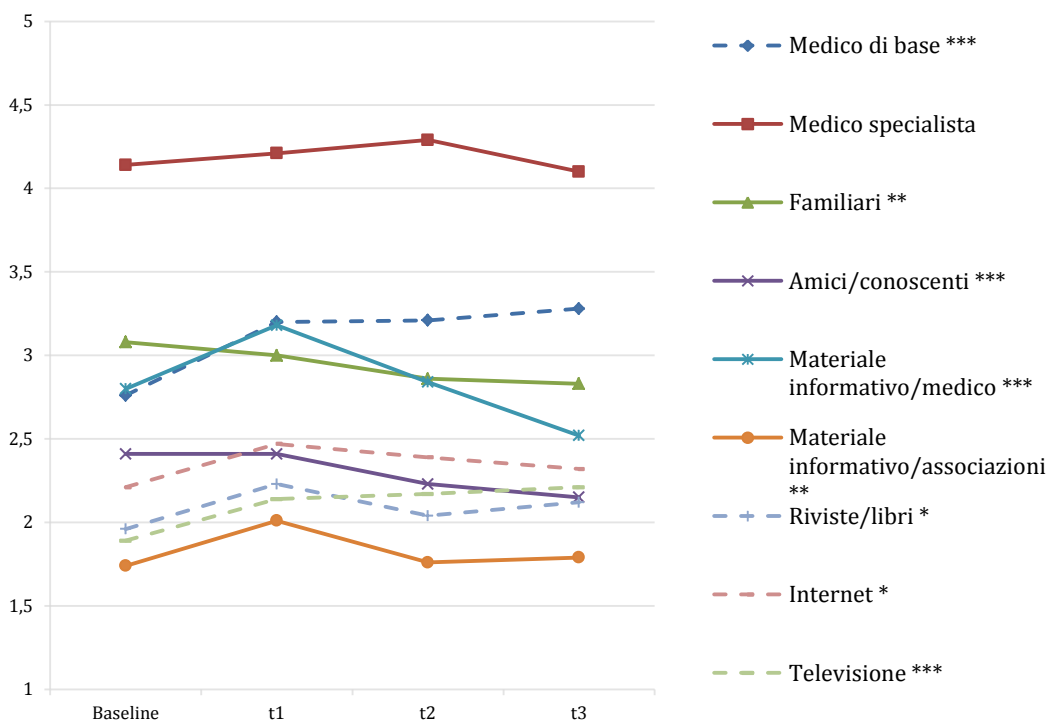


Figura 3.4 Cambiamento nella rilevanza percepita delle fonti di informazione nei pazienti con SCA.

--- Incremento significativo

___ Decremento significativo

* p < .05; **p < .01; ***p < .001.

Le analisi della varianza condotte per comprendere se sono presenti differenze nella rilevanza percepita delle fonti di informazione dai PSCA ascrivibili alle variabili sociodemografiche hanno evidenziato un effetto del livello di istruzione dei pazienti. In particolare, al crescere della scolarità, aumenta la rilevanza percepita di internet [$F(2, 200) = 3.26$; $p = .040$ $M = 2.48 \pm 1.43$ rispetto a $M = 1.95 \pm 1.26$], ma diminuisce quella del materiale informativo dato dal medico [$F(2, 201) = 3.60$; $p = .029$ con $M = 2.29 \pm 1.30$ rispetto a $M = 3.04 \pm 1.38$], del materiale informativo dato da associazioni [$F(2, 198) = 4.63$; $p = .011$ con $M = 1.52 \pm 1.03$ rispetto a $M = 1.96 \pm 1.24$] e della televisione [$F(2, 201) = 3.81$; $p = .024$ con $M = 1.35 \pm .67$ rispetto a $M = 2.02 \pm 1.15$]. Nessun effetto è, invece, emerso inserendo le variabili sociodemografiche come fattori nel modello delle Anova a misure ripetute, indicando come l'effetto emerso a baseline non si mantiene nel tempo.

Per quanto riguarda i PI, il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo per: medico di base ($\chi^2(5) = 23.11$, $p < .001$); familiari ($\chi^2(5) = 34.11$, $p < .001$); amici ($\chi^2(5) = 27.27$, $p < .001$); materiale informativo fornito dal medico ($\chi^2(5) = 19.56$, $p < .01$); materiale informativo fornito da associazioni ($\chi^2(5) = 20.29$, $p < .001$); riviste/libri ($\chi^2(5) = 19.55$, $p < .001$); internet ($\chi^2(5) = 23.76$, $p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser.

I risultati dell'ANOVA a misure ripetute hanno mostrato un decremento significativo nella rilevanza percepita per tutte le fonti di informazione sulla salute. In particolare: medico di base [$F(2.78, 557.09) = 16.74$, $p < .001$]; medico specialista [$F(3, 600) = 39.75$, $p < .001$]; familiari [$F(2.68, 533.89) = 24.97$, $p < .001$]; amici [$F(2.74, 549.34) = 14.61$, $p < .001$]; materiale informativo dato dal medico [$F(2.81, 563.85) = 11.97$, $p < .001$]; materiale informativo dato da associazioni [$F(2.76, 553.65) = 4.24$, $p < .001$]; riviste/libri [$F(2.80, 559.98) = 6.94$, $p < .001$]; internet [$F(2.83, 563.70) = 6.01$, $p < .01$]; televisione [$F(3, 600) = 7.95$, $p < .001$]. I confronti post-hoc effettuati con il metodo di Bonferroni hanno rivelato come il pattern di decremento della rilevanza percepita è costante per la maggior parte delle fonti con l'esclusione del medico specialista, dei familiari, degli amici/conoscenti e del materiale informativo dato da associazioni. Per queste fonti è stato rilevato un decremento significativo nei primi dodici mesi dalla ricerca, mentre tra t_2 e t_3 i confronti post hoc hanno mostrato un incremento significativo della rilevanza

percepita. In particolare: medico di base (M t2=2.80 ± 1.62 rispetto a M t3=3.18±1.52, p <.01), familiari (M t2=2.11 ± 1.17 rispetto a M t3=2.30 ± 1.20, p <.05), amici (M t2=1.48 ± .81 rispetto a M t3=1.66±.89, p <.01), materiale informativo dato da associazioni (M t2=1.61 ± 1.03 rispetto a M t3=1.57±.95, p <.01).

La figura 3.5 mostra l'andamento della rilevanza percepita nei pazienti affetti da ipertensione.

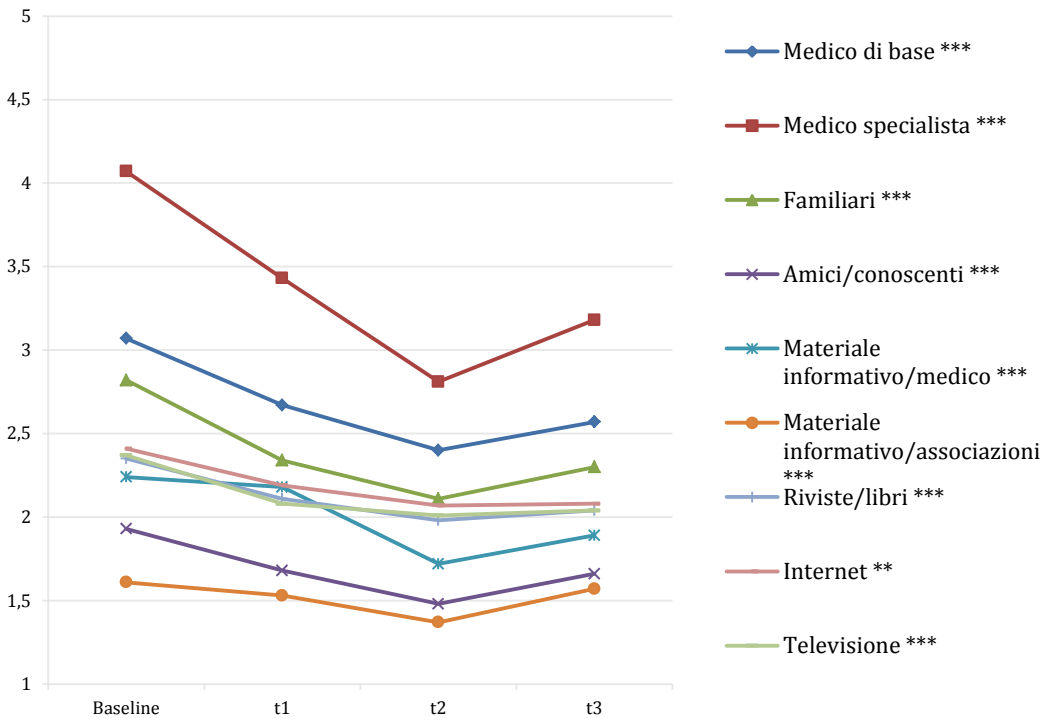


Figura 3.5 Cambiamento nella rilevanza percepita delle fonti di informazione nei pazienti con ipertensione. **p < .01; ***p < .001.

Le analisi della varianza condotte per comprendere se sono presenti differenze nella rilevanza percepita delle fonti di informazione dai PI ascrivibili alle variabili sociodemografiche hanno evidenziato un effetto del genere e del livello di istruzione. In particolare, le donne percepiscono come più rilevanti le informazioni reperibili in riviste e libri [F(1, 200) = 7.45; p = .007 con M= 2.64 ± 1.36 rispetto a M = 2.13 ± 1.37], ma meno le informazioni fornite dal medico specialista [F(1, 200) = 4.27; p = .040, con M = 3.88 ± 1.28 rispetto a M= 4.22 ± .99]. Rispetto al titolo di studio, al crescere della scolarità

aumenta la rilevanza percepita di internet [$F(2, 199) = 6.84, p = .001$ con $M = 2.33 \pm 1.46$ rispetto a $M = 1.87 \pm 1.38$], ma diminuisce la rilevanza percepita della televisione [$F(2, 199) = 3.40; p = .035$ con $M = 2.04 \pm 1.26$ rispetto a $M = 2.69 \pm 1.33$]. Anche per i pazienti ipertesi, l'effetto emerso a baseline non si mantiene nel tempo.

4.2.2 Confronto tra PSCA e PI per la rilevanza percepita delle fonti

E' stato condotto un modello di Anova a misure ripetute a due vie con disegno misto sul totale dei pazienti, nel quale la patologia è stata inclusa come fattore *between subject* del modello e la percezione di rilevanza per le nove fonti nei quattro momenti della ricerca è stato inserito come fattore *within subject*. Per quanto riguarda il "Medico di base" il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 41.02, p < .001$); di conseguenza è stata applicata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati non hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = 2.41, p = .07$ ns]; è, invece, emerso un effetto principale della patologia [$F(1, 398) = 18.20, p < .001$] e un effetto dell'interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.82; 1123.16) = 30.82, p < .001$]. Per quanto riguarda il "Medico specialista" il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 15.70, p < .01$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = 24.81, p < .001$], della patologia [$F(1, 398) = 100.71, p < .001$] e dell'interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.82; 1123.16) = 30.06, p < .001$]. Per quanto riguarda i "Familiari" il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 49.37, p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = 22.90, p < .001$], della patologia [$F(1, 398) = 33.50, p < .001$] e dell'interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.82; 1123.16) = 5.63, p < .001$]. Per quanto riguarda gli "Amici/conoscenti" il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 40.41, p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = 15.00, p < .001$], della patologia [$F(1, 398) = 63.34, p < .001$] e dell'interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla

patologia [$F(2.82; 1123.16) = 3.31, p < .05$]. Per quanto riguarda il “Materiale informativo dato dal medico” il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 35.71, p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = 18.48, p < .001$], della patologia [$F(1, 398) = 85.99, p < .001$] e dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.82; 1123.16) = 6.61, p < .001$]. Infine, per quanto riguarda il “Materiale informativo dato da associazioni” il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 35.62, p < .001$) di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.82; 1123.16) = 7.90, p < .001$], ma non un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = 2.08, p = .10$ ns] o della patologia [$F(1, 398) = .13, p = .72$ ns]. Per quanto riguarda “Internet” il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(5) = 32.09, p < .001$); di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.82; 1123.16) = 6.27, p < .001$], ma non un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = 1.93, p = .12$ ns] o della patologia [$F(1, 398) = 1.52, p = .21$ ns]. Infine, per quanto riguarda la “Televisione” il test di sfericità di Mauchly è risultato non significativo ($\chi^2(5) = 8.83, p = .12$ ns), indicando il rispetto dell’assunzione di sfericità. I risultati hanno rilevato un effetto dell’interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa alla patologia [$F(2.82; 1123.16) = 15.09, p < .001$], ma non un effetto principale del tempo [$F(2.82; 1123.16) = .23, p = .87$ ns] o della patologia [$F(1, 398) = .12, p = .72$ ns].

La figura 3.6 mostra il confronto rispetto alla rilevanza percepita delle fonti di informazione tra PSCA e PI.

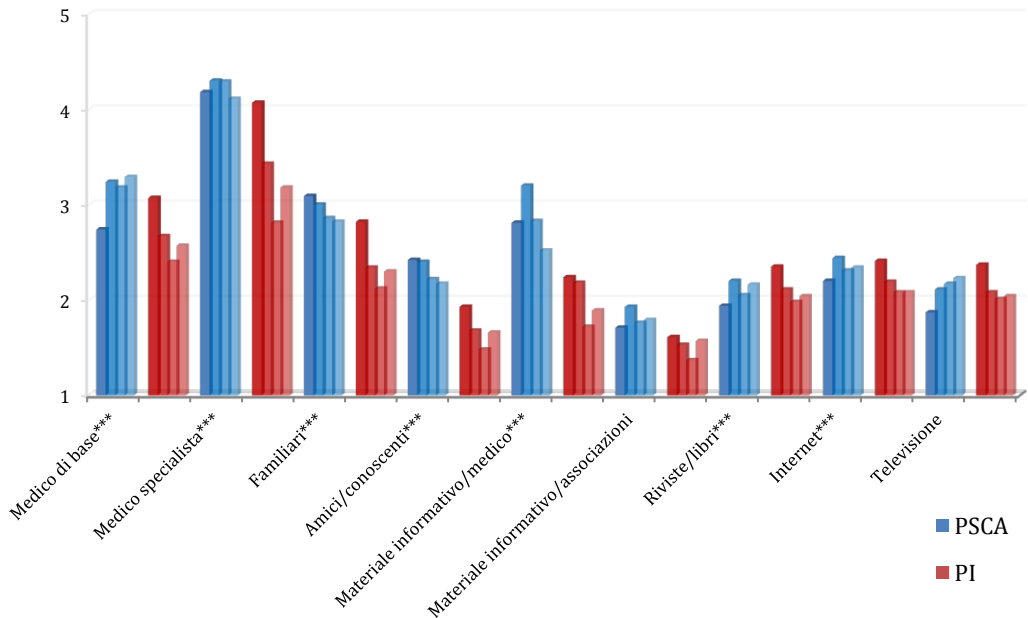


Figura 3.6 Confronto tra pazienti con SCA e ipertensione per la rilevanza percepita delle fonti di informazione.

5. Discussione e Conclusioni

Obiettivo del presente studio è stato quello di analizzare stabilità e cambiamento dei bisogni informativi e dell'utilizzo e della rilevanza percepita di molteplici fonti di informazione sanitaria nel corso di due anni, in pazienti affetti da ipertensione arteriosa essenziale o sindrome coronarica acuta; inoltre, sono stati confrontati tra loro i due gruppi di pazienti al fine di rilevare differenze nel bisogno informativo e nelle percezioni di rilevanza delle fonti.

Rispetto ai bisogni informativi, è emersa per entrambi i gruppi di pazienti una riduzione della quantità di informazioni sulla salute desiderate sulle tematiche relative alle attività della vita quotidiana, alle abitudini comportamentali e alla gestione dello stress. Rispetto alle altre tematiche è emerso come i pazienti affetti da SCA desiderino meno informazioni sui rischi e le complicazioni connessi con la malattia, mentre nei pazienti ipertesi diminuisce nel tempo il bisogno di informazioni connesse alla conoscenza dell'ipertensione.

Una possibile spiegazione del decrescere del bisogno informativo è rintracciabile nell'assenza, nel caso dell'ipertensione e nella riduzione, nel caso della SCA, di una sintomatologia acuta direttamente collegabile alla patologia. In questa situazione, in cui la malattia è silente e non sono evidenti particolari problemi di salute, può diventare difficile per il paziente comprendere a fondo la propria condizione. La letteratura ha spesso rilevato come l'asintomaticità delle malattie croniche può portare il paziente a non apprezzare e comprendere l'importanza dei cambiamenti comportamentali e dell'aderenza terapeutica necessari per una gestione ottimale della situazione, inducendolo a non modificare il proprio comportamento (Svensson, Kjellgren, Ahlner, & Säljö, 2000). È possibile che, oltre a non comprendere l'importanza del comportamento, il paziente non percepisca l'utilità delle informazioni sulla salute, ignorandone contenuto e valore, soprattutto con il passare del tempo e lo stabilizzarsi della condizione clinica.

È importante evidenziare che, per entrambe le popolazioni, il bisogno informativo diminuisce soprattutto per le tematiche connesse con il self-management della patologia, in particolare in riferimento alle attività della vita quotidiana e le abitudini comportamentali che è necessario modificare a seguito di una diagnosi di SCA o ipertensione; diversamente, rimane costante, seppure con una lieve diminuzione, il bisogno di informazioni più strettamente 'mediche', come il trattamento farmacologico. Questa preferenza dei pazienti per le informazioni più direttamente connesse all'ambito medico rispetto alle informazioni sul comportamento trova conferma nei principali risultati emersi in letteratura (Casey, O'Connell, & Price, 1984; de Melo Ghisi et al., 2014; Ghisi, Grace, Thomas, Evans, & Oh, 2013; Timmins & Kaliszer, 2003; Turton, 1998) e necessita particolare attenzione da parte degli operatori sanitari.

Per quanto riguarda le associazioni tra bisogno informativo e variabili sociodemografiche sono emerse differenze ascrivibili al genere nella popolazione di pazienti ipertesi e differenze ascrivibili al titolo di studio nei pazienti coronaropatici. In particolare, le donne ipertese desiderano meno informazioni sul comportamento da modificare a causa della diagnosi di ipertensione ma più informazioni sulla patologia, mentre al crescere del titolo di studio nei pazienti con SCA diminuisce il bisogno relativo alle informazioni sul trattamento farmacologico e aumenta quello sul comportamento. Quest'ultimo risultato sembra essere a favore dell'ipotesi per cui la diminuzione del

bisogno informativo è collegata alla mancata comprensione da parte dei pazienti dell'importanza del cambiamento comportamentale. È plausibile, infatti, che al crescere del livello di istruzione cresca anche la consapevolezza del ruolo primario del singolo nel mantenimento dello stato di salute e dello stile di vita nel prevenire malattie e complicazioni; da questo potrebbe derivare anche un aumento dell'utilità percepita delle informazioni relative a queste tematiche. Questi risultati relativi al ruolo delle variabili sociodemografiche sono solo parzialmente in linea con quelli emersi in letteratura. Le variabili demografiche come l'età, il genere, il titolo di studio e lo status sociale sono state spesso considerate come possibili fattori di influenza del bisogno informativo individuale (Case, 2012; Longo, 2005; Mayer et al., 2007; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005; Stewart, Abbey, Shnek, Irvine, & Grace, 2004), ma i risultati dei diversi lavori sono spesso in contrapposizione tra loro, impedendo di arrivare ad un consenso rispetto alla relazione tra variabili demografiche e bisogno. Per esempio, alcune ricerche hanno rilevato il ruolo dell'età, con pazienti più giovani più interessati alle informazioni sulla salute rispetto a pazienti adulti e anziani (Ankem, 2006; Parker et al., 2007). Questo aspetto potrebbe anche aiutare a spiegare la diminuzione nel bisogno informativo emersa nel presente studio per entrambe le popolazioni, composte da pazienti con un'età media pari a 57.28 anni per i pazienti con SCA e a 54.46 anni per i pazienti ipertesi. Altre ricerche hanno rilevato che le donne desiderano più informazioni sulla salute rispetto agli uomini, soprattutto se con un reddito annuo più elevato (Mayer et al., 2007; Rutten et al., 2005). Questi stessi lavori hanno evidenziato una relazione tra bisogno ed educazione, con pazienti con titolo di studio più elevato che desiderano più informazioni sulla salute. Al contrario, altri studi non hanno rilevato relazioni tra bisogno informativo e genere, età, titolo di studio o reddito annuo (Ankem, 2006; Browall, Carlsson, & Horvath, 2004). Questa mancata coerenza tra le diverse ricerche sprona la ricerca ad approfondire questa tematica; inoltre, è importante valutare le possibili relazioni non solo con variabili sociodemografiche, ma anche con variabili psicologiche che possono influire sulle modalità di gestione della malattia e sulla quantità di informazioni desiderate (Ormandy, 2011). Il confronto tra i due gruppi di pazienti per quanto riguarda il bisogno informativo ha rilevato delle differenze significative per le tematiche connesse al trattamento farmacologico, la conoscenza della

patologia, le attività della vita quotidiana e il rischio e le complicazioni della malattia. Per tutte queste tematiche, è emerso come i pazienti con ipertensione desiderano meno informazioni rispetto ai pazienti con SCA, sia a baseline che nel corso del tempo. Questo risultato può essere indice di una tendenza dei pazienti ipertesi a sottostimare la propria condizione, per la quale non percepiscono la necessità di molte informazioni utili alla gestione ottimale della malattia. L'ipertensione, infatti, è spesso caratterizzata da asintomaticità: il paziente iperteso raramente deve modificare radicalmente le proprie abitudini e spesso la sola routine che gli ricorda la diagnosi di malattia è data dall'assunzione quotidiana della terapia farmacologica. È possibile che questa mancanza di una sintomatologia evidente e di problemi direttamente collegabili con la patologia influisca sulle percezioni e sui comportamenti dei pazienti, portandoli a considerare come poco utili o non rilevanti per la loro situazione specifica le informazioni sulla salute. Al contrario, i pazienti con SCA hanno subito un primo evento acuto, con connessa operazione chirurgica e ricovero ospedaliero ed è possibile che il più alto desiderio di informazioni sia collegabile all'ansia e alle preoccupazioni derivate dalla novità della situazione.

Rispetto all'utilizzo e alla rilevanza delle fonti di informazione, i risultati hanno mostrato andamenti opposti per le due popolazioni oggetto di indagine. In particolare, è emerso come sia l'utilizzo sia la rilevanza percepita aumentano significativamente nel tempo per la maggior parte delle fonti nel gruppo di pazienti con SCA, mentre diminuiscono nel gruppo di pazienti ipertesi. Una spiegazione che permetterebbe di comprendere l'aumento dell'utilizzo e della rilevanza delle fonti per i pazienti con SCA è data dal cambiamento nel corso del tempo del loro ruolo nella gestione della patologia. Nel momento iniziale, con l'occorrere dell'evento acuto, il paziente si trova in una posizione "passiva": la paura per la propria salute, insieme alla novità della situazione e al trovarsi in un luogo controllato come l'ospedale, lo portano a limitare il proprio comportamento alla semplice esecuzione delle indicazioni dei medici. Inoltre, la maggior parte delle interazioni avviene con il medico specialista, principale fonte di informazioni sulla salute. Con il miglioramento del quadro clinico, la dimissione e il rientro alle attività della vita quotidiana, il ruolo del paziente diventa sempre più attivo; acquisisce, infatti, maggiore autonomia ed è in grado di riferirsi ad altre fonti che richiedono un suo

intervento attivo nell'ottenimento delle informazioni, come internet o i materiali informativi. Ne deriva l'aumento della rilevanza percepita di queste. Per entrambe le popolazioni è emerso come il medico di base e lo specialista rappresentino le fonti di informazioni sulla salute più rilevanti per i pazienti, mentre minore importanza è assunta dalle altre fonti, tra cui brochure informative, libri e programmi televisivi; anche internet viene utilizzato solo da circa la metà dei pazienti e i suoi punteggi di rilevanza sono risultati piuttosto bassi. Questo risultato non è in linea con altri studi; per esempio nel lavoro di Akter et al. (2014), condotto su una popolazione di studenti al primo anno del corso in medicina e interessato a valutare quali tra molteplici fonti di informazione contribuissero alle conoscenze sull'ipertensione, è emerso come i mass media, in particolare internet e televisione, vengono indicati come fonte primaria di informazione dal 96.2 % degli studenti, seguiti dagli operatori sanitari (88.8%) e dalle riviste e libri (68.4%). È possibile che la differenza di risultati tra questo studio e il lavoro di Akter et al. sia imputabile alla differenza nell'età e nel titolo di studio tra le due popolazioni (studenti al primo anno di medicina vs popolazione adulta con titolo di studio <al diploma di scuola superiore per quasi il 50% dei pazienti con SCA e il 30% dei pazienti con ipertensione); quest'ipotesi può essere confermata anche dalle relazioni emerse, almeno a baseline, tra rilevanza delle fonti e livello di istruzione dei pazienti. È possibile, infatti, che al diminuire della scolarità diminuiscano anche le capacità necessarie per utilizzare strumenti quali internet per i quali è necessario ricercare attivamente le informazioni utili per la specifica situazione, selezionandole da un ampio pool di pagine e siti. Inoltre, questi strumenti non forniscono un supporto di tipo emotivo, presente, invece, nella relazione e nel dialogo con il medico. Un'ulteriore spiegazione dei particolari risultati emersi in questo studio è rintracciabile dal fatto che in Italia le percentuali di utilizzo della rete sono inferiori rispetto ad altre nazioni europee (Seybert, 2011). Il confronto tra i due gruppi di pazienti per quanto riguarda la rilevanza percepita delle fonti di informazione ha mostrato delle differenze significative tra le due patologie per la quasi totalità delle fonti, con l'esclusione del materiale informativo fornito da associazioni e della televisione. In particolare, è emerso come i pazienti ipertesi giudichino più rilevanti, almeno a baseline, fonti quali il medico di base e internet rispetto ai pazienti con sindrome coronarica; al contrario, per tutte le altre fonti (medico

specialista, familiari, materiale informativo dato dal medico e riviste e libri) si rileva l'andamento opposto, con pazienti affetti da SCA che giudicano più rilevanti queste fonti rispetto ai pazienti ipertesi. Quest'ultimo risultato potrebbe essere spiegato dalla maggior consapevolezza della situazione di malattia che segue ad una patologia a carattere acuto; il timore e le ansie provocate dall'evento potrebbero indurre il paziente a fidarsi e cercare il supporto di altri significativi e ad attivarsi in misura maggiore per raccogliere quante più informazioni possibili anche da fonti molto diverse per cercare di dare un significato alla propria condizione. Al contrario, un paziente iperteso che non esperisce sintomi e problemi di salute può evitare di discutere con altre persone della sua situazione e rivolgersi ad altre fonti per ottenere maggiori informazioni. Rispetto alle differenze emerse per la percezione di rilevanza del medico di base e dello specialista, questi risultati sono probabilmente una conseguenza delle specificità di cura e trattamento delle due patologie. Per un paziente iperteso con un rischio cardiovascolare medio-basso, un controllo annuale della propria condizione di salute presso uno specialista è spesso sufficiente; al contrario, un paziente con SCA necessita di seguire un percorso terapeutico più lungo che prevede visite costanti e ripetute presso il cardiologo. Allo stesso modo, per un paziente iperteso è più probabile avere un dialogo continuato con il medico di base, anche solo per la prescrizione della terapia farmacologica; un paziente con SCA, invece, almeno all'inizio del proprio percorso di cura si riferisce allo specialista, rivolgendosi al medico di base solo una volta stabilito il quadro clinico. Da qui potrebbero derivare le differenze rilevate per queste due fonti.

Lo studio qui descritto rappresenta un originale contributo all'analisi dei bisogni informativi e delle preferenze per molteplici fonti di informazione in pazienti affetti da due differenti patologie cardiovascolari, ipertensione e sindrome coronarica acuta. La sua originalità consiste soprattutto nell'utilizzo di un disegno longitudinale, che ha permesso di raccogliere informazioni non solo sui bisogni e le preferenze individuali, ma anche di comprendere come queste variabili si modifichino nel corso del tempo; questo aspetto, poco considerato in ricerca e spesso analizzato con disegni cross-sezionali non adatti a rilevare il cambiamento temporale, ha un elevato valore a livello di progettazione e implementazione di pratiche comunicative e sanitarie realmente efficaci. Studi di questo tipo rispondono a due quesiti chiave che possono emergere nella pratica

quotidiana di gestione delle patologie complesse e croniche: come facilitare il dialogo medico-paziente, aiutando il primo a selezionare le informazioni rilevanti da fornire nei diversi “stadi” della malattia; come migliorare le comunicazioni sulla salute, tailorizzandone il contenuto per renderle maggiormente rilevanti e, di conseguenza, efficaci, per il singolo paziente.

Nonostante l’originalità e il valore di questo studio, è necessario tenere in considerazione alcuni aspetti che potrebbero limitare la generalizzabilità dei risultati ottenuti. Per quanto riguarda i pazienti con SCA, tutti i partecipanti erano arruolati in programmi di riabilitazione cardiovascolare presso le strutture di riferimento, durante i quali venivano affrontate tematiche connesse allo stile di vita e venivano fornite indicazioni nutrizionali e venivano svolte sedute di allenamento. È possibile che la partecipazione a questi programmi abbia influenzato le percezioni e i bisogni dei pazienti, rendendo difficile generalizzare i risultati a gruppi di pazienti non coinvolti in percorsi di riabilitazione. Inoltre, sempre per i pazienti con SCA, l’83% dei pazienti era costituito da uomini; nonostante le patologie cardiovascolari colpiscano in misura maggiore la popolazione maschile, esse rappresentano la seconda causa di morte per le donne nella fascia d’età compresa tra 45 e 64 anni (Go et al., 2014), dato, questo, che sprona la ricerca ad equilibrare i campioni di ricerca rispetto al genere. Rispetto ai pazienti con ipertensione, è necessario sottolineare come limite l’unicità della sede di reclutamento dei pazienti. Infine, l’utilizzo di un’unica misura per la rilevazione di bisogni e preferenze e l’analisi delle sole variabili socio-demografiche come possibili correlati dei bisogni e delle preferenze induce una certa cautela nell’interpretazione dei risultati.

Pur in presenza dei limiti esposti, il presente studio rappresenta un contributo valido nel tentativo di contribuire all’approfondimento di un settore della comunicazione della salute non ancora adeguatamente esplorato, quello dei bisogni e delle preferenze dei pazienti e della loro evoluzione nel decorso della malattia. I risultati qui descritti, se corroborati su campioni di ampiezza maggiore e tenendo sotto controllo le limitazioni sopra elencate, possono costituire un contributo significativo alla comprensione dei contenuti delle informazioni sulla salute più appropriati da fornire al paziente durante il

| Studio 1

decorso della patologia cronica, in modo da agevolare comprensione, consapevolezza e, di conseguenza, favorire il cambiamento comportamentale in direzione salutogenica.

STUDIO 2

STRATEGIE DI COPING E BISOGNO INFORMATIVO: UN'INDAGINE LONGITUDINALE SULLA DIREZIONALITÀ DELLA LORO RELAZIONE IN PAZIENTI IPERTESI

Submitted to *"Psychology and Health"*.

1. Introduzione

L'ipertensione arteriosa rappresenta uno dei problemi sanitari più gravi del ventunesimo secolo, con percentuali di prevalenza che si attestano intorno al 45% della popolazione mondiale e proiezioni di incremento fino al 60% entro il 2025 (Guo, He, Zhang, & Walton, 2012).

Per prevenire complicazioni e peggioramenti della malattia sono necessari una corretta e continuata aderenza al trattamento farmacologico e un cambiamento dello stile di vita in direzione di scelte di salute (Bangalore et al., 2007; Iqbal, et al, 2008; Mozaffarian, Appel, e Van Horn, 2011); tuttavia, i risultati di diversi studi osservazionali hanno mostrato come il tasso di aderenza alle indicazioni terapeutiche e comportamentali non raggiunga il 50% dei pazienti (Naderi, Bestwick, & Wald, 2012; Sabaté, 2003), con conseguente compromissione delle condizioni cliniche e con un continuo aumento dei costi dell'assistenza sanitaria.

Alla non aderenza contribuiscono molteplici tipologie di variabili, tra cui fattori legati al paziente, condizioni correlate al trattamento farmacologico (effetti collaterali, regime terapeutico complesso e politerapia) e caratteristiche dell'organizzazione assistenziale (costo dei farmaci e accessibilità ai servizi) (Viswanathan et al., 2012). Tra i fattori legati al paziente, rientra il bisogno informativo, inteso come il desiderio di ricevere un maggior numero di informazioni su tematiche di salute. Diverse ricerche hanno dimostrato come l'essere in possesso di adeguate informazioni sulla propria malattia incrementi l'aderenza terapeutica (Heydari, Ziaee, & Gazrani, 2015; van der Wal, Jaarsma, Moser, & van Veldhuisen, 2005), aumenti il benessere e il controllo percepito sulla malattia (Kaplan, Greenfield, & Ware, 1989; Schoenthaler, Kalet, Nicholson, & Lipkin, 2014; Stewart, 1995) e riduca il distress. Altri studi hanno rilevato come, al crescere della corrispondenza tra i bisogni e le caratteristiche del paziente e le informazioni sulla salute, aumenti anche la rilevanza percepita di queste e il loro utilizzo nel processo di cambiamento comportamentale (Albada, Ausems, Bensing, & van Dulmen, 2009; Hawkins, Kreuter, Resnicow, Fishbein, & Dijkstra, 2008; Kreuter & Wray, 2003; Kreuter, Oswald, Bull, & Clark, 2000).

Studi sul bisogno informativo dei pazienti con patologie cardiovascolari hanno evidenziato come tutte le informazioni sulla salute sono generalmente giudicate come

importanti, con una preferenza per quelle riguardanti il trattamento farmacologico, i fattori di rischio e le conoscenze anatomo-funzionali sulla patologia (D. E. Stewart, Abbey, Shnek, Irvine, & Grace, 2004). Alcuni di questi studi hanno anche rilevato delle relazioni tra il bisogno informativo e alcune variabili socio-demografiche come il genere e il livello d'istruzione (Squiers, Finney Rutten, Treiman, Bright, & Hesse, 2005), ma si tratta di risultati non confermati in altre ricerche. Questa incongruenza, insieme alla consapevolezza che concentrarsi sulle sole caratteristiche sociodemografiche dei pazienti può portare ad una comprensione lacunosa del bisogno informativo (Benbassat, Pilpel, & Tidhar, 1998), sprona la ricerca a concentrarsi su altre variabili che potrebbero influire su bisogni e preferenze di informazione, come le variabili psicologiche. Tra queste, particolare rilevanza è assunta dalle strategie di coping adottate dai pazienti per gestire la condizione di malattia.

Il coping si riferisce ad un insieme di strategie mirate alla gestione di situazioni stressanti che comportano percezioni di minaccia, perdita e sfida (Folkman & Moskowitz, 2004). Nello specifico contesto della salute, le strategie di coping sono definibili come gli sforzi cognitivi e comportamentali messi in atto dall'individuo per gestire il distress conseguente alla malattia.

Diverse teorie sono state sviluppate per comprendere e spiegare il concetto di coping (Endler & Parker, 1990; Fabes & Eisenberg, 1997; Lazarus, 1993) e molteplici distinzioni sono state proposte per descriverne le diverse tipologie. Una delle prime e più importanti distinzioni proposte è stata quella di Folkman e Lazarus (Folkman & Lazarus, 1980) tra coping focalizzato sul problema e sull'emozione; il primo include quelle strategie messe in atto al fine di modificare o risolvere una situazione stressante, mentre il secondo fa riferimento all'insieme di strategie volte a regolare le reazioni emotive conseguenti alla situazione stressante (Lazarus, 1993). Un'altra importante distinzione è stata proposta tra stile di coping e coping situazionale. Il primo include le strategie disposizionali che vengono applicate trasversalmente per rispondere a situazioni anche molto diverse tra loro; il secondo si riferisce a particolari modalità di gestione dello stress applicate a situazioni specifiche (Carver & Scheier, 1994). Ricerche condotte su pazienti con patologie cardiovascolari hanno evidenziato come il mettere in atto strategie di coping focalizzate sul problema permetta di migliorare la gestione

ottimale della patologia (Friedman & Quinn, 2008; Gallagher, Luttik, & Jaarsma, 2011), diminuisca il livello di stress percepito (Carels, 2004; Vollman, Lamontagne, & Hepworth, 2007) e migliori la qualità di vita (Bosworth et al., 2004; Klein, Turvey, & Pies, 2007); anche le risposte di coping situazionale sono risultate associate con il benessere individuale in popolazioni di pazienti con patologie cardiovascolari (Graven & Grant, 2013).

Due importanti revisioni della letteratura hanno rilevato un forte legame tra coping e bisogni informativi dei pazienti, evidenziando come nella maggior parte degli studi analizzati le strategie adottate nella gestione delle sfide quotidiane guidassero la ricerca di nuove informazioni utili alla risoluzione della situazione stressante (Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005; Timmins, 2006). Una spiegazione della relazione tra coping e bisogno informativo è derivabile dalla stessa teoria di Lazarus e Folkman (Folkman & Lazarus, 1980; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986): nel momento in cui ci si trova a dover far fronte ad un evento che può rappresentare una minaccia alla salute e al benessere, è necessario operare una valutazione di quelli che sono i rischi, le risorse di coping e le opzioni disponibili per fronteggiarlo in maniera ottimale (Folkman et al., 1986). Per fare ciò è necessario possedere un buon numero di informazioni corrette, che permettano di gestire al meglio lo stressor (Christensen & Ehlers, 2002; Der Molem, 1999; Leake, Friend, & Wadhwa, 1999; Rees & Bath, 2001). In una situazione come quella descritta, il coping può influenzare la percezione che l'individuo ha delle proprie conoscenze e delle informazioni aggiuntive di cui ha bisogno per risolvere la minaccia occorsa (Savolainen, 1993); in particolare, alcuni pazienti potrebbero applicare strategie di coping "evitante" se percepiscono di essere in possesso di un numero eccessivo di informazioni o temono il contenuto delle informazioni mancanti, o strategie di coping più "assertivo" qualora il bisogno informativo sia percepito come un ostacolo alla gestione ottimale della malattia (Godbold, 2005; Leydon et al., 2000; Luker et al., 1995; Parker et al., 2007; Rees & Bath, 2001).

2. Scopo generale e obiettivi specifici

Vista l'importanza delle informazioni sulla salute e la relazione emersa in alcuni studi tra queste e le strategie di coping, lo studio qui proposto ha perseguito l'obiettivo di comprendere se e come il bisogno informativo e le risposte di coping situazionale si influenzassero reciprocamente nel corso di dodici mesi in una popolazione di pazienti affetti da ipertensione arteriosa. Il coping situazionale è inteso come l'insieme delle risposte specifiche di coping adottate per affrontare l'ipertensione e non come la generale capacità di coping indipendente dal problema specifico; si è preferito utilizzare questo piuttosto che la tendenza generale di coping perché ritenuto più adatto alla realizzazione dell'obiettivo di ricerca, dal momento che si valutava la sua relazione con i bisogni informativi specifici per la gestione ottimale dell'ipertensione e non con un bisogno generale di informazioni sulla salute.

Due le principali ipotesi testate. La prima prevedeva l'esistenza di una relazione dal coping al bisogno informativo; in particolare, si prevedeva che pazienti con un coping più "assertivo", focalizzato sulla gestione efficace dell'ipertensione, desiderassero un maggior numero di informazioni sulla salute nel corso del tempo, mentre pazienti con coping più "evitante", volto a ridurre gli sforzi per fronteggiare l'ipertensione o a riformularla in modo da percepirla come meno grave, fossero meno interessati, nel tempo, ad informazioni sulla salute. La seconda ipotesi era che la relazione tra coping e bisogno informativo fosse bidirezionale, con un'influenza del bisogno informativo sulle strategie di coping applicate per gestire la malattia nel corso del tempo. In particolare, ci si attendeva che pazienti che a baseline dichiaravano un maggiore bisogno di informazioni sulla salute avrebbero poi applicato un maggior numero di strategie di coping assertivo nella gestione dell'ipertensione nei mesi successivi, mentre pazienti che dichiaravano un minore bisogno, avrebbero messo in atto più strategie evitanti nell'affrontare quotidianamente l'ipertensione.

Per esaminare queste ipotesi e comprendere le dinamiche longitudinali tra le variabili oggetto di indagine sono stati condotti tre modelli di analisi di cross-lagged, di seguito descritti: a) un modello degli effetti principali del coping (Figura 4.1); b) un modello degli effetti principali del bisogno informativo (Figura 4.2); c) un modello degli effetti reciproci (Figura 4.3). Il primo modello assumeva che le strategie di coping applicate

nella gestione dell'ipertensione influenzassero il bisogno di informazioni sulla salute. Il secondo modello prevedeva che il bisogno informativo individuale influenzasse la tipologia di strategie utilizzate per affrontare gli stressors derivanti dall'ipertensione. Infine, l'integrazione tra il primo e il secondo modello ha portato alla formulazione e verifica del terzo modello, nel quale si assumeva che la relazione tra coping e bisogno fosse bidirezionale, con le due variabili definite come parti di un sistema di rinforzo reciproco nel corso del tempo.

In tutti i modelli sono stati tenuti sotto controllo gli effetti del livello d'istruzione e dell'indice di rischio cardiovascolare totale (IRCT) e sono stati inseriti tutti gli effetti autoregressivi tra le variabili.

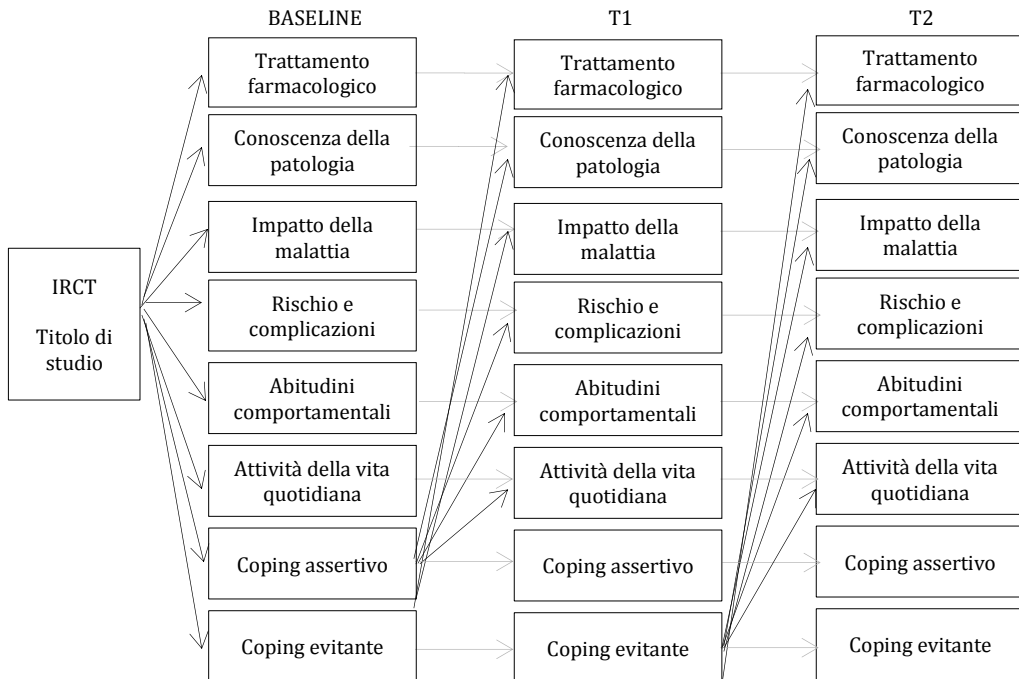


Figura 4.1 Il modello degli effetti principali del coping. Le correlazioni tra le variabili non sono mostrate per ragioni di chiarezza. Per chiarezza di presentazione, sono mostrate le relazioni tra coping adattivo e bisogno solo tra baseline e t1 e le relazioni tra coping disadattivo e bisogno solo a t2.

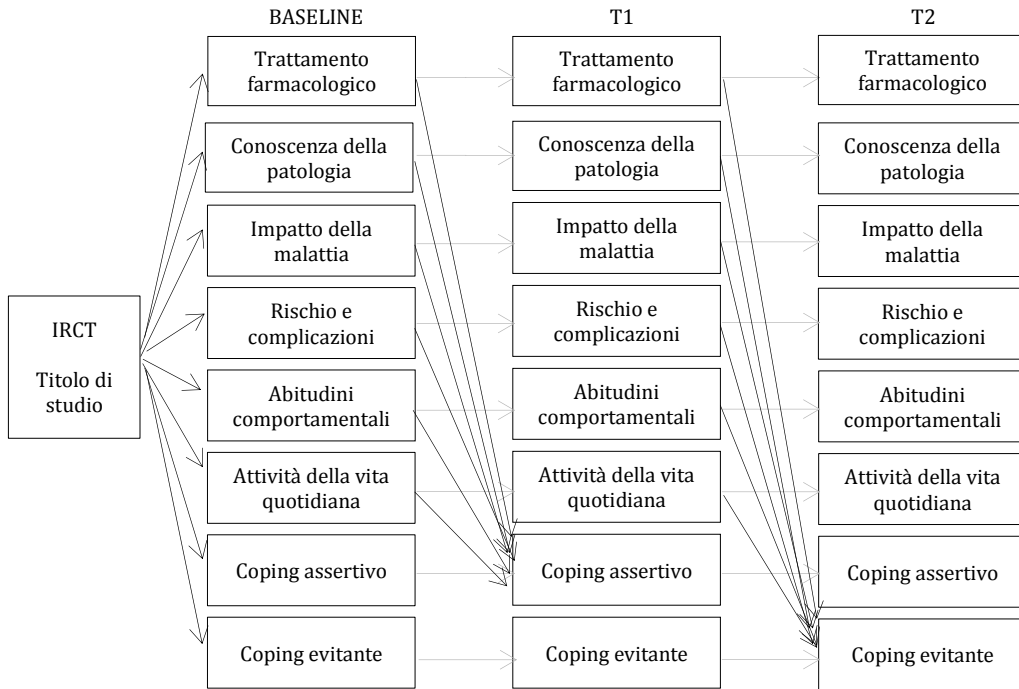


Figura 4.2 Il modello degli effetti principali del bisogno informativo. Le correlazioni tra le variabili non sono mostrate per ragioni di chiarezza. Sono riportate tutte le autoregressioni. Per chiarezza di presentazione, sono mostrate le relazioni tra bisogno e coping adattivo solo tra baseline e t1 e le relazioni tra bisogno e coping disadattivo solo a t2.

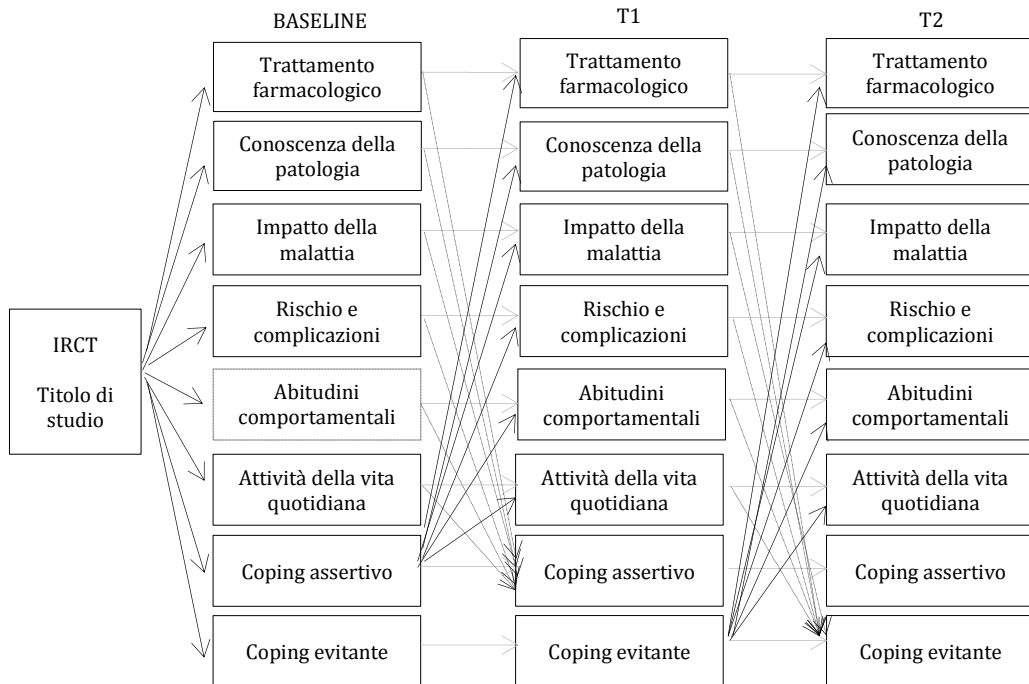


Figura 4.3 Il modello degli effetti reciproci.

3. Metodo

Procedura

La procedura è la stessa dello studio uno, con la sola differenza che per questo sono stati utilizzati i dati raccolti fino al secondo follow-up della ricerca (t2), a dodici mesi da baseline. I pazienti ipertesi idonei alla partecipazione (pazienti con ipertensione essenziale, senza diagnosi di altre patologie maggiori o problemi psichiatrici) sono stati informati dello studio e hanno firmato il consenso per la partecipazione alla ricerca durante una delle visite specialistiche per l’ipertensione. A seguito della firma del consenso i pazienti hanno compilato un questionario self-report, sotto la supervisione di

uno psicologo. Questa procedura è stata ripetuta a sei (t1) e dodici mesi (t2) dalla baseline.

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca e dall'ospedale San Gerardo di Monza.

3.2 Partecipanti

Dei 314 pazienti affetti da ipertensione arteriosa in cura presso la "Clinica Medica" dell'Ospedale San Gerardo di Monza invitati a partecipare alla ricerca, 35 hanno rifiutato di firmare il consenso informato, 6 erano affetti da ipertensione secondaria e 2 erano in cura presso il reparto di psichiatria dello stesso ospedale. In totale 271 pazienti hanno compilato il questionario a baseline, 246 pazienti a t1 (attrition rate pari al 9.4%) e 229 pazienti a t2 (attrition rate pari al 7%). I pazienti che hanno rifiutato di partecipare ai follow-up non differiscono dai pazienti che hanno continuato lo studio per quanto riguarda le variabili sociodemografiche, le strategie di coping e il bisogno informativo così come rilevati a baseline. Dei 271 pazienti reclutati, 118 (43.5%) sono donne. L'età media dei partecipanti è di 54.66 anni (range 30-78, ds: 10.74); la maggioranza è coniugata (77.1%) e svolge un'attività lavorativa (55.6%); il 46.5% ha conseguito un diploma di scuola superiore. Rispetto ai dati clinici, il 42% dei pazienti presenta familiarità con la malattia, il 37% ha una diagnosi di dislipidemia, il 18.8% presenta obesità addominale e l'8.5% il diabete; inoltre, il 4% ha avuto precedenti eventi cardiovascolari. La descrizione completa dei partecipanti allo studio rispetto alle variabili socio-demografiche e cliniche è riportata in tabella 4.1.

Tabella 4.1. Descrizione dei partecipanti.

Variabili socio-demografiche	
Età media \pm ds	54.66 \pm 10.74
Genere N (%)	
Femmine	118 (43.5)
Maschi	153 (56.5)
Istruzione	
< Diploma scuola superiore	88 (32.5)
Diploma scuola superiore	126 (46.5)
> Diploma scuola superiore	57 (21)
Stato civile	
Coniugati	209 (77.1)
Non coniugati	62 (22.9)
Professione	
Lavoratori	148 (54.7)
In pensione	71 (26.2)
Disoccupati	16 (5.9)
Casalinghe	21 (7.7)
In pensione ma con attività lavorative	15 (5.5)
Presenza di fattori di rischio	
Dislipidemia	73 (32.7)
Consumo di tabacco	37 (14.9)
Diabete	19 (8.5)
Obesità	42 (18.8)
Familiarità	94 (42.1)
Precedenti eventi cardiovascolari	16 (8.1)
	10 (4.5)

3.3 Strumenti

▪ Variabili socio-demografiche

Ai partecipanti sono state richieste informazioni demografiche generali compresi genere, età, stato civile, convivenza, livello di istruzione e condizione lavorativa.

▪ Variabili cliniche

La valutazione iniziale dei pazienti ha previsto la rilevazione, da parte del medico specialista, dei valori di pressione e dei dati antropologici di massa corporea (BMI) e circonferenza vita e la raccolta dell'anamnesi familiare rispetto alla presenza di fattori di rischio (dislipidemia, tabagismo, diabete, obesità, familiarità, sedentarietà), alla terapia farmacologica in uso e alla presenza di danno d'organo asintomatico o di malattie cardiovascolari o renali accertate. Queste informazioni sono state utilizzate per il calcolo di un indice di rischio cardiovascolare totale (IRCT) valutato come la probabilità di incorrere in un evento cardiovascolare maggiore e utilizzato al fine di comprendere il livello di gravità dell'ipertensione. Questo indice è stato calcolato seguendo le indicazioni

proposte nelle “Linee guida per la diagnosi e il trattamento dell’ipertensione arteriosa” della “Società Europea dell’Ipertensione Arteriosa” (SHIA, Mancia et al., 2014).

▪ **Durata dell’ipertensione**

Ai pazienti è stato richiesto di riportare il numero di anni o mesi trascorsi tra la diagnosi di ipertensione e la compilazione del questionario con una domanda aperta (“*Da quanto tempo è a conoscenza dei suoi problemi di ipertensione?*”). Questa variabile è stata definita come “durata dell’ipertensione” e varia da meno di un mese a più di 30 anni. Le risposte riportate in anni sono state ricodificate in mesi (per es. se un paziente risponde di essere a conoscenza dell’ipertensione da 5 anni, la risposta viene ricodificata in 60 mesi).

In media i pazienti ipertesi hanno una durata dell’ipertensione di 108 mesi (pari a 9 anni; ds= 102.96 mesi).

▪ **Bisogno informativo**

Il bisogno informativo dei pazienti è stato rilevato attraverso due domande costruite ad hoc per lo studio, volte a rilevare il bisogno di informazioni aggiuntive rispetto a sei tematiche connesse alla gestione della patologia, di seguito riportate:

- 1 trattamento farmacologico: informazioni sul tipo di farmaci da assumere, quando assumerli, sulle possibili interazioni con altri farmaci;
- 2 conoscenza della patologia: informazioni di tipo anatomico/funzionale legate alla patologia;
- 3 attività della vita quotidiana: informazioni sulle attività della vita quotidiana che è possibile svolgere o è necessario interrompere a seguito della diagnosi della malattia;
- 4 abitudini comportamentali: informazioni relative allo stile di vita, relative ad alimentazione, attività fisica, consumo di alcool e tabagismo;
- 5 impatto della malattia: informazioni su come gestire il distress e le preoccupazioni provocate dai cambiamenti dovuti alla patologia;
- 6 rischio e complicazioni: informazioni connesse ai rischi relativi alla patologia e alle complicazioni che ne possono derivare.

La prima domanda, misurata su scala Likert a cinque passi chiede al paziente di riportare quante più informazioni desidera per ognuna delle sei tematiche sopra descritte (Domanda 1: *“Indichi in che misura desidera ricevere informazioni rispetto alle seguenti tematiche connesse alla gestione dei suoi problemi di salute”*). La seconda domanda chiede al paziente di ordinare le sei tematiche in ordine di importanza (Domanda 2: *“Le chiediamo ora di mettere in ordine di importanza le seguenti tematiche, attribuendo 1 alla tematica per lei più importante e 6 alla tematica da lei percepita come meno importante”*). Il punteggio della domanda 2 è stato ricodificato in modo da attribuire il valore massimo (6) al tema percepito come più importante e il valore minimo (1) al tema meno importante. Il punteggio così ricodificato è stato poi moltiplicato per il punteggio alla domanda 1, in modo da ottenere una stima più precisa del bisogno informativo dei pazienti.

▪ **Risposte di coping situazionale**

Una versione modificata della versione italiana del Coping Orientation to Problems Experienced (COPE, Carver, 1989; Carver, Scheier, & Weintraub, 1989; Sica, Novara, Dorz, & Sanavio, 1997) è stata utilizzata per valutare le diverse modalità di coping utilizzate dai pazienti ipertesi. Il COPE è un questionario self-report composto da 60 item che permette di rilevare la frequenza con la quale un soggetto mette in atto, nelle situazioni difficili o stressanti, 15 diversi meccanismi di coping. La versione italiana (Sica et al., 1997) ha riprodotto in parte la struttura fattoriale originale individuando 13 scale:

- 1) Attività e pianificazione: intraprendere qualche tipo di azione ed elaborare strategie per eliminare lo stress o attutirne gli effetti;
- 2) Soppressione di attività competitive: mettere da parte ogni altra attività ed evitare la distrazione per poter trattare più efficacemente il problema;
- 3) Contenimento: aspettare l'occasione propizia per affrontare lo stress, trattenendosi dall'agire impulsivamente;
- 4) Supporto strumentale: chiedere consigli, assistenza, sostegno morale, e comprensione da altri significativi;
- 5) Sfogo emotivo: esprimere emozioni, dando sfogo ai propri sentimenti;

6) Riformulazione del problema: elaborare l'esperienza critica in termini positivi o di crescita personale;

7) Accettazione: accettazione della situazione e della propria incapacità nell'affrontarla;

8) Dedicarsi alla religione: cercare aiuto o conforto nella religione;

9) Umorismo: prendersi gioco della situazione, riderci sopra;

10) Diniego: rifiutare l'esistenza della situazione critica, tentare di agire come se lo stress non esistesse;

11) Distacco comportamentale: ridurre gli sforzi per fronteggiare la situazione critica, abbandonando i tentativi di risoluzione;

12) Distacco mentale: distrarsi dalla situazione problematica;

13) Uso di droghe o alcol, per meglio tollerare lo stress.

Per la versione utilizzata in questo studio, sono stati selezionati quattordici item, uno per ciascuna delle tredici strategie individuate da Sica e collaboratori, più un item per la strategia di autoaccusa (la tendenza ad attribuire a se stessi il verificarsi degli eventi) aggiunta da Carver nel Brief Cope Inventory (Carver, 1997). I quattordici item finali sono stati selezionati sulla base della loro rilevanza per il contesto specifico della salute.

Ai pazienti è stato richiesto di pensare alle strategie che mettevano in atto ogni qualvolta l'ipertensione dava loro dei problemi; le possibili risposte sono su scala Likert a quattro passi, dove 1 corrispondeva a *"Di solito non lo faccio"* e 4 a *"Lo faccio quasi sempre"*.

Il COPE è stato ampiamente utilizzato in ricerche con pazienti affetti da patologie cardiovascolari (McCabe & Barnason, 2012; Shen, McCreary, & Myers, 2004).

Seguendo le indicazioni degli autori originali della scala (Carver et al., 1989) è stata condotta un'analisi fattoriale esplorativa (EFA) sulle risposte dei pazienti a baseline per individuare la struttura fattoriale sottostante alla versione creata ad hoc del COPE; l'analisi è stata condotta con il programma statistico MPlus versione 7 (Muthén & Muthén, 2012). I risultati hanno mostrato una struttura a due fattori. Il primo fattore, definito "coping assertivo", include i quattro item relativi alle strategie di attività e pianificazione, soppressione di attività competitive, supporto strumentale e contenimento; questo fattore presentava indici di consistenza interna sufficienti (α

=.58). Il secondo fattore, definito “evitante”, include cinque item relativi alle strategie di diniego, distacco mentale, umorismo, accettazione e riformulazione del problema; anche per questo fattore, l'indice di consistenza interna era sufficiente ($\alpha=.64$). Cinque item (distacco comportamentale, utilizzo di droghe e alcool, autoaccusa, dedicarsi alla religione e sfogo emotivo) sono stati eliminati, dal momento che saturavano su entrambi i fattori.

Un'analisi fattoriale confermativa è stata condotta per valutare se il modello fattoriale a due fattori emerso dall'EFA potesse essere confermato. Le analisi hanno evidenziato buoni indici di adattamento del modello fattoriale ai dati: ($\chi^2 (26) = 48.79$, $p = .004$, $RMSEA = .072$, $CFI = .93$, $TLI = .909$; $WRMR = .832$).

3.4 Analisi dei dati

Sui dati raccolti sono state effettuate diverse analisi statistiche tramite l'impiego del software statistico Statistical package for Social Science (SPSS Inc, Chicago, USA) versione 22 realizzato da IBM e del software statistico Mplus versione 7 (Muthén & Muthén, 2012).

Nello specifico, il software SPSS è stato utilizzato per produrre una matrice di correlazione per analizzare le correlazioni bivariate tra tutte le variabili misurate, al fine di individuare possibili covariate e fattori i cui effetti andavano tenuti sotto controllo nei successivi modelli di analisi.

Il software Mplus è stato utilizzato per condurre modelli di analisi cross-lagged, per individuare le relazioni longitudinali tra bisogno informativo e coping. In particolare, sono stati testati i tre modelli degli effetti principali del coping, degli effetti principali del bisogno informativo e degli effetti reciproci; in tutti i modelli sono stati tenuti sotto controllo gli effetti del livello d'istruzione e dell'IRCT e sono stati inseriti tutti gli effetti autoregressivi tra le variabili.

L'analisi cross-lagged si è articolata in due passaggi successivi. In un primo momento è stato verificato un modello in cui il software era libero di stimare tutte le relazioni causali tra le variabili (unconstrained model). In seguito, sono stati imposti vincoli di eguaglianza, in modo da rendere le autoregressioni tra le variabili uguali tra i tre tempi (constrained model). Le ipotesi riguardanti l'invarianza dei parametri rispetto ai modelli

unconstrained e constrained considerati sono state verificate con il metodo del delta CFI, il cui valore deve essere minore o uguale a .01, come suggerito da Cheung & Rensvold (2002).

Per valutare la bontà di adattamento complessivo dei diversi modelli, l'interpretazione dei risultati è stata fondata sull'analisi dei seguenti indici:

- 1 il chi-quadrato (χ^2), il cui valore è un indice della corrispondenza tra la matrice di covarianza riprodotta in base al modello, e la matrice di covarianza campionaria (Byrne, 1994; Corbetta, 2002).
- 2 il Rootmean Square Error of Approximation (RMSEA, Steiger, 1990), che prende in considerazione l'errore di approssimazione nella popolazione, cioè la mancanza di adattamento del modello alla matrice di covarianza della popolazione. Valori tra 0 e .05 indicano un fit eccellente, valori tra .05 e .08 indicano un fit accettabile mentre valori superiori a .08 indicano che il modello non è consistente con i dati empirici (Browne, Cudeck, Bollen, & Long, 1993).
- 3 il Comparative Fit Index (CFI, Bentler, 1990), che valuta la riduzione nella mancanza di adattamento di un modello «bersaglio» rispetto ad un modello in cui non viene specificata alcuna struttura (cioè, tutte le correlazioni tra le variabili sono uguali a 0). Il CFI varia tra 0 e 1, con valori vicini a 1 (in particolare maggiori a .09) indicativi di un buon adattamento del modello ai dati.

Per tutti i test statistici è stato utilizzato un livello di significatività pari a .05.

3.4.1 Trattamento dei dati mancanti

Il test di Little Missing Completely At Random (MCAR) è stato condotto per testare l'ipotesi che i dati mancanti relativi ai pazienti che non avevano partecipato a tutte le somministrazioni della ricerca fossero completamente casuali. Il test è risultato non significativo [$\chi^2(179) = 161$, ns], confermando l'ipotesi. Di conseguenza, per stimare i parametri dei modelli è stata applicata la procedura della Full Information Maximum Likelihood (FIML), disponibile in Mplus 7.0 (Muthén & Muthén, 2012), che permette di utilizzare tutti i dati a disposizione, comprese le informazioni dei partecipanti con dati mancanti.

4. Risultati

▪ Correlazioni tra variabili

La tabella 4.2 presenta le correlazioni tra tutte le variabili dello studio ai tre momenti della ricerca.

Le correlazioni tra i bisogni informativi variano tra le diverse tematiche:

- il trattamento farmacologico non è risultato correlato con le altre tematiche;
- la conoscenza della patologia è risultata essere negativamente correlata con le informazioni sulle attività della vita quotidiana e le abitudini comportamentali a baseline; è risultata, invece, positivamente correlata con la tematica dei rischi e complicazioni della malattia a t2;
- le attività della vita quotidiana sono risultate positivamente correlate con le abitudini comportamentali, ma negativamente correlate con i rischi e le complicazioni a baseline.

Rispetto alle risposte di coping, sono emerse correlazioni positive tra il coping assertivo e le tematiche di conoscenza della patologia e abitudini comportamentali sia a baseline che a t2 e con i rischi e le complicazioni a t2. Il coping evitante è risultato, invece, correlato con la sola tematica delle attività della vita quotidiana a t1 e t2.

Per quanto riguarda le variabili sociodemografiche e cliniche, diversi pattern di correlazioni sono emersi tra queste, il bisogno informativo e le risposte di coping nel tempo. Inoltre, seppur significative, la maggior parte delle correlazioni presentavano coefficienti di correlazioni molto deboli ($p < .05$). Nella conduzione dei modelli di cross lagged si è deciso, quindi, di tenere sotto controllo l'effetto di quelle variabili per cui il coefficiente di correlazione fosse $p < .01$ (livello d'educazione e IRCT). La tabella 4.2 mostra tutte le correlazioni tra bisogno informativo, risposte di coping e variabili sociodemografiche.

Studio 2

Tabella 4.2. Correlazioni tra le variabili nel tempo.

	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)	(12)	(13)
(1) Età	.13*	-.09	-.15*	.02	-.02	-.04*	-.08	-.08
(2) Genere	-.12; -.12	-.08; -.08	-.09; -.16*	-.07; -.06	-.05; -.08	-.06; -.04	-.11; -.10	-.12; -.18*
(3) Livello d'istruzione	-.06	.13*	-.03	-.13*	-.09;	.01	-.05	.015
(4) IRCT	.01; .05	.09; .08	.01; .06	-.01; -.10	-.01; .06	-.01; -.01	-.11; -.08	-.03; .01
(5) Durata della malattia	-.01	-.08	.07	.08	.13*	-.10	.08	-.01
(6) Trattamento farmacologico	.07; -.03	-.06; -.20**	.02; .06	-.06; .03	.11; .15*	-.23** ; -.07	.08; .04	-.01; -.14
(7) Conoscenza della patologia	.04	.07	-.02	.18*	-.01	-.00	-.10	-.03
(8) Impatto della malattia	.03; .05	.03; .04	-.07; .02	.03; .01	-.06; -.21**	.01; -.01	.09; .01	-.04; -.01
(9) Attività della vita quotidiana	-.01; .09	-.11; .05	.04; .09	.01; -.01	-.04; -.02	-.01; .02	.09; .02	.16* ; -.12
(10) Abitudini comportamentali	-	.01	-.12	-.12	-.11	.06	.11	-.06
(11) Rischio e complicazioni	-	.01; .11	-.14; -.08	-.12; -.08	.04; -.02	.00 .01	.10-.09	.04 -.07
(12) Coping assertivo	-	-	-.02	-.21*	-.23*	-.04	.13*	.06
(13) Coping evitante	-	-	.08; .06	-.09; -.13	-.03; .01	.12; .16*	.08; .19**	.07 -.05
(1) Età	-	-	-	-.04	-.13*	.19**	.04	-.12
(2) Genere	-	-	-	-.07; .02	-.06; -.04	.47** ; .35**	.09; .01	-.09; -.09
(3) Livello d'istruzione	-	-	-	-	.25**	-.25**	.03	-.09
(4) IRCT	-	-	-	-	.08; .10	-.08 .05	-.02; -.03	-.13* ; -.19**
(5) Durata della malattia	-	-	-	-	-	-.26**	.11	-.09
(6) Trattamento farmacologico	-	-	-	-	-	.01; -.20*	.15* ; .25**	-.12; -.04
(7) Conoscenza della patologia	-	-	-	-	-	-	-.03	.02
(8) Impatto della malattia	-	-	-	-	-	-	.09; .15*	-.01; -.07
(9) Attività della vita quotidiana	-	-	-	-	-	-	-	-.08
(10) Abitudini comportamentali	-	-	-	-	-	-	-	-.15* ; -.041
(11) Rischio e complicazioni	-	-	-	-	-	-	-	-
(12) Coping assertivo	-	-	-	-	-	-	-	-
(13) Coping evitante	-	-	-	-	-	-	-	-

* p < .05; ** p < .01

▪ Pattern di relazioni tra coping e bisogno

Come descritto nei paragrafi precedenti, sono stati testati tre modelli (effetti principali del coping, effetti principali del bisogno informativo, effetti reciproci), seguendo una procedura che prevede prima la valutazione del modello unconstrained, confrontato successivamente con un più parsimonioso modello constrained.

Il modello unconstrained degli effetti principali del coping ha mostrato buoni indici di fit [χ^2 (178) = 287.77, p = .000, RMSEA= .05, CFI= .92]. Anche il modello constrained, nel quale sono stati inseriti i vincoli di eguaglianza in modo da rendere le autoregressioni tra le variabili uguali tra i tre tempi, ha mostrato buoni indici di adattamento del modello ai dati (χ^2 (199)= 337.80 (p = .000), RMSEA= .05, CFI= .90). Essendo la differenza tra il CFI di quest'ultimo modello e il CFI del modello di partenza maggiore in valore assoluto a .01, l'ipotesi di invarianza non poteva essere accettata (Δ SBS- χ^2 , (21)= 96.71, p = .001; Δ CFI > .01) e, di conseguenza, il modello unconstrained è stato selezionato come modello finale. In questo modello sono emerse due relazioni significative, con il coping assertivo che influenza significativamente e positivamente il bisogno informativo relativo alle abitudini comportamentali e il coping evitante che influenza negativamente il bisogno informativo sulle attività della vita quotidiana; entrambe queste relazioni risultano significative sia tra baseline e t1 che tra t1 e t2.

Gli indici di fit ottenuti dal modello unconstrained degli effetti principali del bisogno informativo hanno mostrato un accettabile adattamento del modello ai dati (χ^2 (182)= 296.04(p = .000), RMSEA= .04, CFI= .91). L'inserimento dei vincoli di eguaglianza in modo da rendere le autoregressioni tra le variabili uguali tra i tre tempi ha portato ad un peggioramento degli indici di adattamento (χ^2 (201) = 348.36(p = .000), RMSEA= .05, CFI= .89). Essendo la differenza tra il CFI di quest'ultimo modello e il CFI del modello di partenza maggiore in valore assoluto a .01, l'ipotesi di invarianza non poteva essere accettata (Δ SBS- χ^2 (19)= 49.48, p =.00; Δ CFI = >.01) e, di conseguenza, il modello unconstrained è stato selezionato come modello finale. In questo modello non sono emerse relazioni significative tra bisogno informativo e risposte di coping.

Il modello unconstrained degli effetti reciproci presentava buoni indici di fit [χ^2 (158)= 259.72 (p =.98), RMSEA= .05 CFI= .93]. L'inserimento dei vincoli di eguaglianza in modo da rendere le autoregressioni tra le variabili uguali tra i tre tempi ha portato ad un

peggioramento degli indici di adattamento [χ^2 (191) = 328.72 (p= .000), RMSEA= .05, CFI= .90]. Anche in questo caso, essendo la differenza tra il CFI di quest'ultimo modello e il CFI del modello di partenza maggiore in valore assoluto a .01, l'ipotesi di invarianza non poteva essere accettata (Δ SBS- χ^2 (33)= 67.66, p=.000; Δ CFI = >.01) e, di conseguenza, il modello unconstrained è stato selezionato come modello finale. In questo modello sono state confermate le due relazioni significative emerse nel modello degli effetti principali del coping, tra coping assertivo e bisogno informativo relativo alle abitudini comportamentali e coping evitante e bisogno informativo sulle attività della vita quotidiana.

La figura 4.4 presenta i risultati del modello degli effetti principali del coping sul bisogno informativo, selezionato come modello finale.

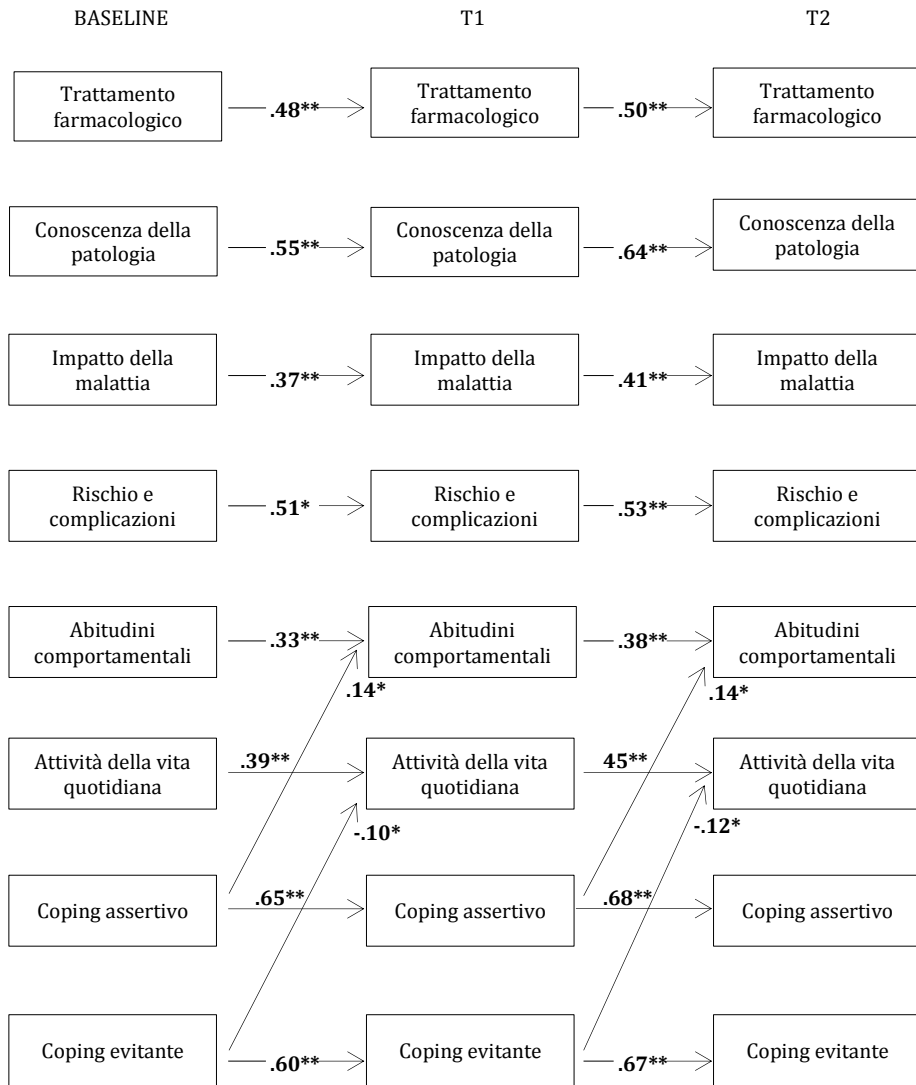


Figura 4.4 Il modello degli effetti principali del coping. Le correlazioni tra le variabili non sono mostrate per ragioni di chiarezza. Sono riportate tutte le relazioni cross-lagged significative e le autoregressioni. Tutti i coefficienti dei path sono standardizzati.
 * $p < .05$; ** $p < .01$.

5. Discussione e Conclusioni

Obiettivo del presente studio è stato quello di esplorare e comprendere le relazioni reciproche tra bisogno informativo e risposte di coping in una popolazione di pazienti affetta da ipertensione primaria.

Dai modelli analizzati sono emerse due relazioni principali. In particolare, è emersa una relazione positiva tra il coping assertivo, che comprende le strategie di attività e pianificazione, soppressione di attività competitive, supporto strumentale e contenimento e un maggiore bisogno di informazioni riguardanti le abitudini comportamentali (relative alla dieta, all'attività fisica e al consumo di alcool e tabacco) che devono essere modificate a seguito di una diagnosi di ipertensione. Questa relazione può essere indice di una maggiore comprensione, da parte dei pazienti con coping assertivo, del loro ruolo attivo nella gestione ottimale dell'ipertensione e di una maggiore consapevolezza dell'importanza dello stile di vita nella prevenzione dei rischi e delle complicazioni della malattia. È, inoltre, emersa una relazione negativa tra il coping evitante, che include le strategie di diniego, distacco mentale, umorismo, accettazione e riformulazione del problema, e un minore bisogno informativo relativo alle attività della vita quotidiana, con particolare riferimento al lavoro e al tempo libero. I pazienti con coping evitante potrebbero percepire l'ipertensione come un problema di salute minore e, di conseguenza, non comprendere l'importanza delle informazioni sulla salute. Molteplici ulteriori ragioni possono aiutare a comprendere i pattern di relazione emersi dai risultati di questo studio. Da una parte, le strategie di coping possono influenzare la percezione dei pazienti rispetto al ruolo e all'importanza delle informazioni sulla salute e alla relazione con il medico. È possibile, per esempio, che un paziente che tende a ricercare sostegno e supporto nei momenti di difficoltà, si rivolga al medico come fonte di sostegno in caso di malattia, presentandosi alle visite con un atteggiamento attivo e fortemente interessato a ricevere informazioni utili alla sua situazione. Questo paziente potrebbe non limitarsi ad ascoltare passivamente il medico, ma potrebbe porre domande e interagire attivamente nella relazione al fine di ottenere una migliore assistenza. Al contrario, un paziente che tende a negare la malattia, riformulandola in un'ottica più positiva o comportandosi come se non ne fosse affetto, potrebbe recarsi alle visite mediche con un minore interesse, non interagendo più del necessario con il

medico e non ricercando attivamente approfondimenti o chiarificazioni utili per la sua situazione. Questo paziente potrebbe considerare le informazioni sulla salute come inutili o inappropriate per la sua situazione specifica e potrebbe essere portato a ignorarne il contenuto. Inoltre, potrebbe evitare di parlare della sua malattia con altre persone per lui importanti (come parenti o amici), perdendo la possibilità di ricevere da questi sostegno e rassicurazione. Diversamente dalle ipotesi iniziali, la relazione tra coping e bisogno informativo si è rivelata unidirezionale. Tradizionalmente, il coping è stato considerato una caratteristica relativamente stabile di personalità, che determina le differenze individuali nel modo di reagire a eventi di vita traumatici (Lazarus, 1996). Successivamente, si è sviluppata una diversa concezione per la quale il coping viene considerato un processo nel quale interviene un'influenza reciproca tra gli elementi coinvolti (Lazarus, 1996). I risultati emersi in questo studio sembrano avvicinarsi più alla concezione tradizionale del coping come tratto stabile di personalità (Gil, Wilson, & Edens, 1997; Powers, Gallagher-Thompson, & Kraemer, 2002); anche i coefficienti di stabilità ottenuti in questo studio per le due strategie di coping avvalorano questa ipotesi, con valori compresi tra il .60 e il .68, più alti rispetto ai coefficienti di stabilità dei bisogni informativi, che variano tra .33 e .50. I risultati emersi da questo studio sono in linea con quelli rilevati in altre ricerche (Godbold, 2005; Leydon et al., 2000; Luker et al., 1995; Rees & Bath, 2001; Savolainen, 1993) che hanno rilevato una forte associazione tra bisogno informativo e coping; in particolare, quest'ultimo guida la ricerca di nuove informazioni sulla salute, con pazienti con strategie più evitanti che dichiarano di non necessitare di nuove informazioni e non le ricercano attivamente, mentre pazienti più focalizzati sul problema cercano attivamente più informazioni nel momento in cui percepiscono un gap tra le loro conoscenze e quelle necessarie per gestire al meglio la malattia (Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005; Timmins, 2006). È importante evidenziare, però, che la quasi totalità degli studi che si sono occupati di esplorare le relazioni tra coping e informazioni sulla salute hanno preso in considerazione popolazioni di pazienti affette da patologie oncologiche che, per quanto possano essere considerate a pieno titolo a decorso cronico, si differenziano notevolmente dalla patologia oggetto di questo studio. Una linea di ricerca parallela che si è occupata di analizzare il ruolo delle informazioni della salute nella gestione dell'ipertensione, ha

definito la ricerca e il bisogno informativo come una vera e propria strategia di coping, distinguendo tra “monitoring”, la ricerca attiva di informazioni utili alla risoluzione del problema e “blunting”, l’evitare le informazioni (Miller, Leinbach, & Brody, 1989; Miller & Mangan, 1983). I risultati di questi studi hanno rilevato che una discrepanza tra la quantità di informazioni fornite e lo stile di coping dei pazienti porta ad un incremento nel distress percepito, confermando l’importanza della personalizzazione delle informazioni. È possibile ipotizzare che le dimensioni di coping assertivo ed evitante rilevate in questo studio si sovrappongano agli stili di monitoring e blunting, con pazienti che mettono in atto strategie di coping assertivo che ricercano attivamente più informazioni per gestire la malattia e pazienti con risposte di coping evitante che ignorano le informazioni sulla salute. Si tratta, però, di un’ipotesi non basata sui dati a disposizione o su altri risultati emersi in letteratura e studi futuri sono, di conseguenza, necessari per la sua verifica.

Lo studio qui descritto presenta diverse e importanti implicazioni per la progettazione e la realizzazione di pratiche comunicative e sanitarie di prevenzione primaria e secondaria per patologie croniche come l’ipertensione. Per gli operatori sanitari la sfida è quella di riuscire a trovare un modo per fornire le informazioni sulla salute più appropriate per ciascun paziente, al fine di incentivarne le capacità di gestione ottimale della malattia. Le informazioni sulla salute sono fondamentali per la corretta comprensione della malattia e per facilitare l’aderenza terapeutica e comportamentale (Booth, Beaver, Kitchener, O’Neill, & Farrell, 2005; Clark et al., 2005; Osterberg & Blaschke, 2005; Prinjha, Chapple, Herxheimer, & McPherson, 2005), ma per essere realmente efficaci, queste informazioni devono tenere in considerazione le caratteristiche specifiche del paziente. I risultati di questo studio hanno mostrato come la quantità di informazioni desiderate nel corso del tempo varia a seconda delle risposte di coping messe in atto per affrontare la malattia. Vista questa relazione, diventa necessario essere in grado di identificare le modalità di risposta al distress dei pazienti prima di fornire informazioni sulla salute che rischierebbero, nel caso di un paziente con coping evitante, di essere ignorate o valutate come elementi inutili e di disturbo. Essere a conoscenza delle strategie di coping del paziente prima della visita medica consentirebbe ai medici e agli operatori sanitari di fornire informazioni più in linea con

le caratteristiche del paziente; questo contribuirebbe anche a ridurre il disagio psicologico dei pazienti provocato dalla malattia. In particolare potrebbe risultare indispensabile ipotizzare degli interventi socio-assistenziali volti al miglioramento delle strategie di coping del paziente, aiutandolo a ridurre le risposte evitanti e ad incrementare le risposte di coping più attivo.

Il presente studio ha due principali punti di rilevanza. Da una parte, l'originalità dello studio è data dall'aver preso in considerazione come popolazione di indagine un gruppo di pazienti ipertesi. L'ipertensione offre un paradigma particolare per lo studio delle risposte a sfide connesse con la salute, dal momento che le minacce legate a questa patologia non sono sempre manifeste ed esperibili concretamente dai pazienti. Gli studi condotti in ambito di comunicazione sulla salute si sono focalizzati più sulle patologie oncologiche o su quelle, tra le patologie cardiovascolari, che presentano un evento acuto, come l'infarto o l'ischemia cerebrale. Un secondo aspetto di rilevanza è dato dall'utilizzo di un disegno di ricerca longitudinale, che ha consentito di analizzare le relazioni tra le variabili per dodici mesi, analizzandone evoluzione e cambiamento.

Nonostante questi due elementi di forza, il presente studio presenta anche tre principali limiti che è necessario tenere in considerazione nell'interpretazione e nella generalizzazione dei risultati emersi. Innanzitutto, l'unicità della sede di reclutamento dei pazienti, tutti provenienti da una sola struttura sanitaria della Lombardia; inoltre, la particolare struttura fattoriale del COPE a due fattori emersa in questo studio, che non replica la struttura fattoriale emersa nei lavori degli autori originali della scala; infine, la partecipazione alla ricerca su base volontaria, che può aver portato al reclutamento di quei pazienti già maggiormente interessati alle tematiche oggetto di analisi.

I risultati di questo studio suggeriscono diverse strade per la ricerca futura. In particolare, studi futuri dovrebbero esaminare se gli interventi comunicativi e di pratica sanitaria volti ad aumentare le strategie di coping assertivo, a ridurre le strategie di coping evitante e a personalizzare il contenuto delle informazioni sulla salute, siano in grado di migliorare le capacità di self-management dei pazienti e, di conseguenza, la loro salute. Inoltre, è necessario approfondire se le relazioni emerse tra il coping e il bisogno informativo influenzino direttamente anche il comportamento dei pazienti, con particolare attenzione allo stile di vita con cambiamenti in direzione salutogenica.

STUDIO 3

DEFINIZIONE E PRIMA VALUTAZIONE DI UN INTERVENTO DI COMUNICAZIONE TAILORIZZATA VOLTO AL MIGLIORAMENTO DELLO STILE DI VITA DI PAZIENTI AFFETTI DA IPERTENSIONE

In preparation.

1. Introduzione

Nel 2014 l'ipertensione ha colpito il 22% della popolazione mondiale e le stime di incidenza di questa patologia sono in continua crescita (World Health Organization & World Health Organization, 2015). Molteplici linee guida sono state redatte per la diagnosi e il trattamento dell'ipertensione arteriosa e la quasi totalità di queste sono concordi nel considerare il cambiamento delle abitudini comportamentali come un elemento essenziale del processo di prevenzione secondaria e di gestione ottimale della malattia (Carlsson et al., 2013; Eguchi, Hoshida, Schwartz, Shimada, & Kario, 2012; Folsom et al., 2011; Ford, Greenlund, & Hong, 2012; Odegaard, Koh, Gross, Yuan, & Pereira, 2011); tuttavia, i risultati emersi in ricerca hanno mostrato la difficoltà dei pazienti a modificare gli stili di vita scorretti (Conraads et al., 2012; Fodor, McInnis, Helis, Turton, & Leenen, 2009; Gee et al., 2012; Naderi et al., 2012).

Una delle sfide più attuali per la ricerca sulla promozione della salute è quella di riuscire a progettare e realizzare campagne comunicative in grado di veicolare messaggi che vengano percepiti dai pazienti come rilevanti, interessanti, esaurienti dal punto di vista informativo e persuasivi, con l'obiettivo di aiutarli a comprendere meglio la malattia facilitando, di conseguenza, il cambiamento comportamentale (Daskalopoulou et al., 2012).

Uno degli approcci metodologici che può risultare utile per ottenere delle comunicazioni con queste caratteristiche è rappresentato dalle tecniche della comunicazione tailored, basata sui bisogni, le preferenze e le caratteristiche specifiche del target (Kreuter, Farrell, Olevitch, & Brennan, 2013; Revere & Dunbar, 2001; Skinner, Campbell, Rimer, Curry, & Prochaska, 1999). La tailored communication può essere definita come *“ogni combinazione di informazioni e strategie per il cambiamento comportamentale, mirate al raggiungimento di uno specifico individuo, basate sulle caratteristiche peculiari dello stesso e derivate da una valutazione individuale”* (Kreuter, Bull, Clark, & Oswald, 1999, p. 176).

I messaggi tailorizzati, visto l'alto livello di personalizzazione dei loro contenuti, sarebbero in grado di incentivare un maggior numero di cambiamenti comportamentali rispetto a messaggi più generici, rivolti indifferentemente ad ampie fasce della popolazione (Kreuter et al., 2013). Sono molteplici le evidenze empiriche della maggiore

efficacia dei messaggi tailorizzati nel promuovere comportamenti quali l'aderenza terapeutica, l'incremento dell'attività fisica (Kroeze, Werkman, & Brug, 2006) e un miglioramento dell'alimentazione (Ko, Campbell, Lewis, Earp, & DeVellis, 2011; Neville, O'Hara, & Milat, 2009), tutti elementi chiave nella gestione dell'ipertensione (si vedano per ulteriori riferimenti le metanalisi e le revisioni bibliografiche proposte da Brug, Campbell, & van Assema, 1999; Krebs, Prochaska, & Rossi, 2010; Lancaster, Stead, Silagy, & Sowden, 2000; Noar, Benac, & Harris, 2007; Ryan & Lauver, 2002; Skinner, Campbell, Rimer, Curry, & Prochaska, 1999b; Sohl & Moyer, 2007; Strecher, 1999).

2. Scopo generale e obiettivi specifici

Vista la relazione tra informazioni sulla salute e gestione della malattia e la mancata aderenza dei pazienti ipertesi alle indicazioni terapeutiche e alle linee guida per la prevenzione primaria e secondaria, risulta importante riuscire ad individuare strategie di comunicazione che favoriscano il cambiamento comportamentale dei pazienti in direzione salutogenica.

Nonostante molteplici ricerche si siano occupate di comunicazione tailored, pochi studi hanno valutato l'efficacia a lungo termine dei messaggi tailorizzati, soprattutto in una popolazione di pazienti ipertesi. Al fine di colmare questa lacuna della letteratura è stato progettato e realizzato un protocollo di intervento di comunicazione tailorizzata volto al miglioramento dello stile di vita in pazienti affetti da questa patologia.

Gli obiettivi generali del progetto ricerca sono così specificati:

- progettare e sviluppare un protocollo di intervento di comunicazione tailorizzata che incentivi il cambiamento comportamentale dei pazienti ipertesi;
- comprendere se le brochure informative tailorizzate, costruite sulle specifiche caratteristiche dei pazienti, vengano giudicate significativamente più utili, interessanti, comprensibili e complete rispetto alle brochure generiche, riportanti un set di informazioni generali sull'ipertensione;
- determinare l'efficacia del protocollo di intervento di comunicazione tailorizzata nel favorire l'effettivo cambiamento comportamentale dei pazienti ipertesi in direzione salutogenica.

Nei paragrafi successivi verrà approfondita la realizzazione dei primi due obiettivi; verrà, quindi, descritto nel dettaglio il protocollo di ricerca e la costruzione dell'intervento di comunicazione tailorizzata e verranno riportati i risultati della prima valutazione dell'efficacia dell'intervento intesa in termini di giudizio dei pazienti sulle diverse tipologie di materiale. I risultati relativi al terzo obiettivo sono oggetto dello studio quattro.

Rispetto alla valutazione dell'efficacia del materiale intesa come giudizio di qualità espresso dai pazienti, si ipotizza che i materiali informativi costruiti sulla base dei bisogni e delle preferenze dei pazienti vengano giudicati come "migliori" rispetto a materiali generici, rivolti ad ampie fasce indifferenziate della popolazione. In particolare, le variabili sulla base delle quali si è valutato il giudizio dei pazienti sono relative all'interesse, alla riflessione, alla modifica delle conoscenze e all'influenza sul comportamento indotto dal materiale; inoltre, ai pazienti è stato richiesto di esprimere un giudizio sulla chiarezza, la personalizzazione, la rilevanza e l'eshaustività del contenuto delle brochure.

3. Metodo

I pazienti ipertesi idonei alla partecipazione alla ricerca sono stati informati dello studio durante una delle visite specialistiche per l'ipertensione. I partecipanti hanno ricevuto informazioni scritte sullo studio e sui suoi fini da parte di un medico e ai pazienti interessati è stato richiesto di fissare un appuntamento con un ricercatore per la firma del consenso e l'inizio della partecipazione allo studio. A seguito della firma del consenso alla ricerca un medico ha raccolto informazioni cliniche relative alla presenza di fattori di rischio (dislipidemia, tabagismo, diabete), alla terapia farmacologica e a dati antropologici (BMI, circonferenza vita).

Lo studio ha previsto un disegno longitudinale della durata di un anno con due follow-up successivi a sei (t1) e dodici mesi (t2). In basale, a seguito della visita medica, ai pazienti è stato richiesto di compilare una batteria di questionari, descritta nel paragrafo successivo, sotto la supervisione di uno psicologo. Dopo la compilazione della batteria, i pazienti sono stati randomizzati in uno dei tre gruppi previsti dalla ricerca:

- “Gruppo Non Tailored” (NT), che ha ricevuto brochure informative sull’ipertensione contenenti un insieme di informazioni di carattere generico sulla malattia.
- “Gruppo Tailored” (T), che ha ricevuto brochure informative sull’ipertensione tailorizzate. Il modello teorico che ha guidato la progettazione dell’intervento comunicativo tailorizzato era l’Health Action Process Approach (HAPA), trattato nel dettaglio nel primo capitolo di questo elaborato e frequentemente utilizzato come riferimento teorico in ricerche interessate alla modifica comportamentale nel campo della salute (Murgraff, McDermott, & Walsh, 2003; Schwarzer, 2008; Schwarzer & Renner, 2000). Il contenuto del materiale è stato tailorizzato sulle variabili di: aderenza alla terapia, percezione della malattia, stile di vita, intenzione di modificare lo stile di vita (in relazione all’alimentazione, all’attività fisica, al consumo di alcool e al tabagismo), bisogno informativo.
- “Gruppo Non Materiale” (NM), che non ha ricevuto alcun tipo di materiale informativo cartaceo ed era nella condizione di usual care.

Nei dieci giorni successivi la compilazione del questionario, i pazienti nei gruppi NT e T hanno ricevuto presso la loro abitazione le brochure informative cartacee generiche o tailorizzate a seconda del gruppo di appartenenza; all’invio dei materiali ha seguito un’intervista telefonica volta a rilevare il giudizio dei pazienti sulle brochure inviate. I pazienti nel gruppo NM, invece, non hanno ricevuto alcun tipo di materiale informativo. Questa procedura di compilazione del questionario, invio del materiale e intervista telefonica è stata riproposta a t1, sei mesi dopo baseline. Durante t2, ai pazienti sono state richieste, tramite intervista telefonica, informazioni relative all’alimentazione, all’attività fisica, al consumo di alcolici e al comportamento di fumo.

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell’Università degli Studi di Milano-Bicocca e dei due ospedali presso i quali i pazienti sono stati reclutati. La figura 5.1 rappresenta graficamente la procedura dello studio.

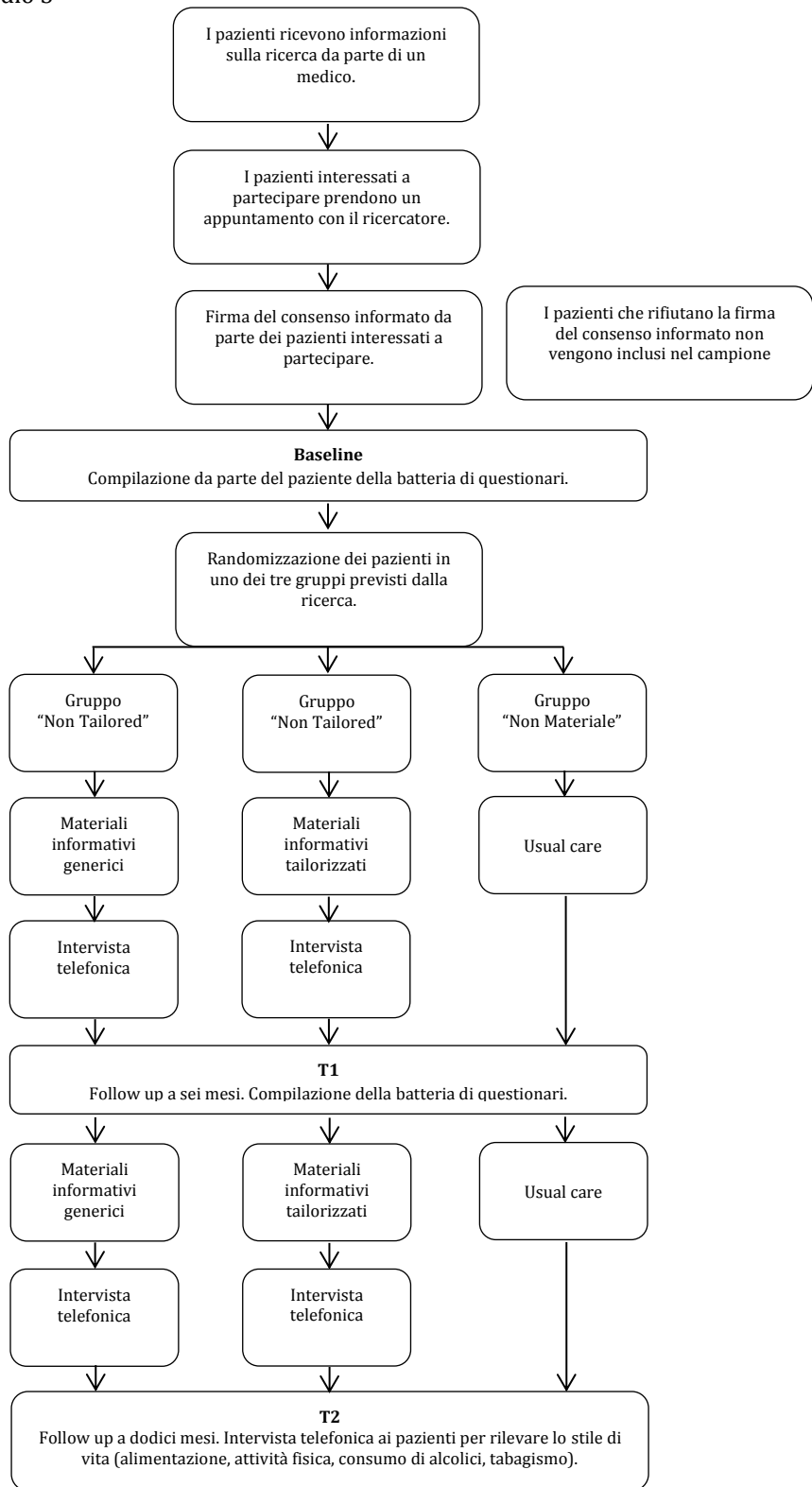


Figura 5.1 Flow chart della procedura sperimentale.

3.1 Strumenti

In basale e a t1 ai pazienti è stato richiesto di compilare una batteria di questionari self-report divisa in diverse sezioni che includevano molteplici strumenti, di seguito descritti.

- **Variabili socio-demografiche**

Ai partecipanti sono state richieste informazioni demografiche generali compresi genere, età, stato civile, convivenza, livello di istruzione e condizione lavorativa.

- **Bisogno informativo**

Il bisogno informativo dei pazienti è stato rilevato attraverso una domanda costruita ad hoc per lo studio, che chiede al paziente di indicare il grado in cui desidera ricevere un maggior numero di informazioni rispetto a sei tematiche connesse alla gestione della patologia (*“Indichi in che misura desidera ricevere informazioni rispetto alle seguenti tematiche connesse alla gestione dei suoi problemi di salute”*), di seguito riportate:

- 1 trattamento farmacologico: informazioni sul tipo di farmaci da assumere, quando assumerli, sulle possibili interazioni con altri farmaci;
- 2 conoscenza della patologia: informazioni di tipo anatomico/funzionale legate alla patologia;
- 3 attività della vita quotidiana: informazioni sulle attività della vita quotidiana che è possibile svolgere o è necessario interrompere a seguito della diagnosi della malattia;
- 4 abitudini comportamentali: informazioni relative allo stile di vita, relative ad alimentazione, attività fisica, consumo di alcool e tabagismo;
- 5 impatto della malattia: informazioni su come gestire il distress e le preoccupazioni provocate dai cambiamenti dovuti alla patologia;
- 6 rischio e complicazioni: informazioni connesse ai rischi relativi alla patologia e alle complicazioni che ne possono derivare.

- **Stile di vita**

- **Alimentazione**

Per misurare il comportamento alimentare è stata usata una versione modificata della Mediterranean Diet Scale (MDS, Trichopoulou, Costacou, Bamia, & Trichopoulos, 2003). Questo questionario misura, su scala Likert a sette passi dove 0 indica "Mai" e 6 indica "Più di tre volte al giorno", il consumo settimanale di nove alimenti, cinque dei quali salutari (verdura, frutta, cereali integrali, pesce, legumi) e uno non salutare (carni rosse o elaborate); viene, inoltre, rilevato l'utilizzo settimanale di tre condimenti (burro, margarina, olio d'oliva) e il consumo di vino (considerato salutare se limitato a massimo due bicchieri al giorno e dannoso se assunto in dosi maggiori). Seguendo la procedura adottata dagli autori della scala originale (Trichopoulou et al., 2003) le risposte dei pazienti sono state ricodificate in una variabile dicotomica, con valori 0 (consumo non salutare) e 1 (consumo salutare). La somma delle risposte così ricodificate ha dato origine al punteggio totale MDS, con valori compresi tra 0 e 8; punteggi più alti indicava una maggior adesione alla dieta mediterranea e, di conseguenza, una dieta più sana. La versione modificata della MDS utilizzata per questo studio rappresenta uno dei diversi adattamenti che sono stati sviluppati per rendere lo strumento più adeguato al contesto della ricerca e al campione al quale la scala è stata applicata (Fung et al., 2009; Knoop et al., 2004; Lasheras, Fernandez, & Patterson, 2000; Osler & Schroll, 1997; Panagiotakos, Pitsavos, & Stefanadis, 2006; Trichopoulou et al., 1995).

- **Attività fisica**

L'attività fisica è stata valutata attraverso le due sottoscale del questionario Rapid Assessment of Physical Activity (RAPA, Topolski et al., 2006) RAPA-1 e RAPA-2. La prima valuta la frequenza e il livello di intensità dell'attività fisica e dell'esercizio aerobico svolto dal paziente attraverso sette domande a risposta dicotomica (no/sì, a cui vengono attribuiti valori 0/1); per facilitare la compilazione del questionario i diversi livelli di intensità dell'esercizio (leggero, moderato, intenso) vengono spiegati e descritti attraverso esempi concreti e rappresentazioni grafiche (per es. "Per attività moderata si intende quell'esercizio fisico durante il quale il cuore batte più velocemente del normale, come il camminare veloce, fare aerobica o nuotare con calma").

Il RAPA-2 valuta i livelli di intensità e frequenza degli esercizi svolti per promuovere il potenziamento e la flessibilità dei muscoli, attraverso due domande a risposta dicotomica (no/sì, a cui vengono attribuiti valori 0/1); anche in questo caso vengono forniti esempi concreti dei possibili esercizi (sollevamento pesi, yoga, stretching). Il punteggio totale del RAPA, che va da 1 (*"Svolgo raramente o mai attività fisica"*) a 7 (*"Svolgo almeno venti minuti al giorno di attività fisica intensa, almeno tre giorni a settimana"*) si ottiene sommando il punteggio dei pazienti ai singoli item.

Il RAPA è uno degli strumenti self-report più utilizzati per valutare l'attività fisica nei contesti clinici (Keogh et al., 2010; Sander, Wilson, Izzo, Mountford, & Hayes, 2012; von Kanel et al., 2012), frequentemente applicato in popolazioni di pazienti affetti da malattie cardiovascolari (van Lieshout, Wensing, & Grol, 2008; von Kanel et al., 2012).

▪ **Consumo di alcool e tabagismo**

Ai pazienti è stato richiesto di riportare la frequenza con cui consumano birra e vino (1= *"Non bevo birra-vino"*, 2= *"Fino a due bicchieri al giorno"*, 3= *"Fino a tre-quattro bicchieri al giorno"*, 4= *"Più di quattro bicchieri al giorno"*) e superalcolici (1= *"Non bevo superalcolici"*, 2= *"Un bicchierino occasionalmente"*, 3= *"Un bicchierino abitualmente"*, 4= *"Più di un bicchierino abitualmente"*); il punteggio totale è stato calcolato come media del consumo delle singole bevande, così come riportato in altre ricerche (Giovannucci et al., 1991). Inoltre, è stato chiesto ai pazienti di riportare se consumavano o meno tabacco sotto forma di sigarette (non sono stati, quindi, considerati fumatori pazienti che fumano sigari).

▪ **Variabili HAPA**

Le domande usate per misurare le variabili rilevanti del modello HAPA sono state sviluppate seguendo le indicazioni degli autori originali del modello (Renner & Schwarzer, 2005; Schwarzer, Luszczynska, Ziegelmann, Scholz, & Lippke, 2008).

▪ **Percezione del rischio**

La percezione del rischio per ciascun comportamento indagato (alimentazione, attività fisica, consumo di alcool e tabagismo) è stata valutata attraverso tre domande su scala Likert a cinque passi, dove 1 corrispondeva a *"Per nulla"* e 5 a *"Moltissimo"*, che hanno rilevato la percezione del paziente rispetto al grado in cui il suo comportamento può favorire lo sviluppo della malattia e di suoi possibili esiti negativi, sia dal punto di

vista individuale (*"Quanto ritiene pericolose per la sua salute le sue abitudini alimentari?"*; *"Quanto ritiene che le sue abitudini alimentari aumentino per lei il rischio di avere una malattia cardiovascolare come un infarto?"*), sia attraverso una comparazione con altre persone della stessa età e stesso sesso (*"Al confronto con persone del suo sesso e della sua età, quanto ritiene che le sue abitudini alimentari aumentino per lei il rischio di avere una malattia cardiovascolare, come un infarto?"*).

▪ **Auto efficacia.**

L'autoefficacia percepita relativa alla capacità di mettere in atto un cambiamento comportamentale è stata valutata attraverso un singolo item misurato su scala Likert a 5 passi, dove 1 indica *"Per nulla"* e 5 *"Del tutto"*; ai pazienti veniva richiesto di indicare quanto si sentivano in grado di modificare uno dei quattro comportamenti legati allo stile di vita.

L'autoefficacia percepita relativa alla capacità di affrontare barriere e ostacoli che possono intervenire nel processo di cambiamento è stata valutata attraverso sei item che valutano la capacità percepita del paziente di modificare il comportamento nonostante la possibilità di accadimento di una serie di situazioni negative (come il sentirsi stanco e stressato, il dover apprendere molto sul comportamento salutare o il mancato supporto nel cambiamento da parte di altri membri della famiglia), su una scala con valori compresi tra 1 *"Per nulla capace"* a 5 *"Del tutto capace"*. Infine, l'autoefficacia percepita relativa all'essere in grado di destinare nuove risorse e mettere in atto maggiori sforzi per raggiungere l'obiettivo prefissato a seguito di una ricaduta verso un comportamento a rischio è stata valutata attraverso un singolo item misurato su scala Likert a 5 passi, dove 1 indica *"Per nulla"* e 5 *"Del tutto"* (*"Nonostante le buone intenzioni, errori e ricadute possono accadere. Immagini che lei abbia ripreso a bere alcool/mangiare male/limitare l'attività fisica/consumare tabacco come prima, dopo avere cambiato per un po' di tempo. Quanto si sente capace di riprendere il cambiamento comportamentale interrotto?"*).

▪ **Aspettative di risultato**

Le aspettative relative agli esiti derivanti dal cambiamento comportamentale sono state misurate attraverso sette item su scala Likert a 5 passi, dove 1 indicava *"Per nulla"* e 5 *"Del tutto"*. Gli item si riferiscono alle possibili conseguenze positive e negative della

messa in atto del comportamento salutare. Ai pazienti è stato richiesto di valutare la probabilità di occorrenza di tre conseguenze negative (*"Mi sentirei nervoso"*, *"La mia vita sociale peggiorerebbe"*, *"Dovrei fare un grosso sforzo prima che diventi un'abitudine"*) e quattro conseguenze positive (*"La mia salute migliorerebbe"*, *"Sarei in grado di prevenire una malattia cardiovascolare"*, *"Il mio aspetto fisico migliorerebbe"*, *"Le altre persone apprezzerebbero la mia forza di volontà"*).

▪ **Intenzione e pianificazione del cambiamento comportamentale**

L'intenzione al cambiamento è stata misurata con un singolo item che chiede al paziente di riportare se ha intenzione di modificare, nei mesi immediatamente successivi alla valutazione iniziale, il proprio comportamento (migliorare l'alimentazione, incrementare l'attività fisica, ridurre o cessare il consumo di alcool e tabacco). La scala di risposta è di tipo Likert a cinque passi, dove 1 corrisponde a *"No, non ho alcuna intenzione di modificare il comportamento"*, 2 corrisponde a *"No ma ci sto pensando anche se non so se riuscirò a fare qualcosa"*, 3 a *"No, ma ci sto pensando seriamente e credo che cercherò di fare qualcosa"*, 4= a *"Si, ho intenzione di cambiare il mio comportamento, almeno per un breve periodo"*, 5 corrispondeva a *"Si, ho intenzione di cambiare il mio comportamento per sempre"*. Ai pazienti è stato, inoltre, richiesto di valutare quanto forte fosse la loro intenzione di modificare il comportamento attraverso un item su scala Likert a 5 passi, dove 1 indicava *"Poco forte"* e 5 *"Molto forte"*.

La pianificazione del cambiamento comportamentale è stata valutata attraverso quattro item su scala Likert a tre passi (1= *"Non ho fatto alcun piano"*, 3= *"Ho fatto molti piani"*), che hanno rilevato se il paziente avesse già pianificato:

- quando iniziare a cambiare;
- come e dove mettere in atto il cambiamento;
- come gestire situazioni nelle quali era più difficile mantenere l'intenzione al cambiamento;
- come gestire eventuali ricadute verso un comportamento non salutare.
- **Percezione della malattia**

La percezione dei pazienti ipertesi rispetto alla loro malattia è stata valutata attraverso il Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006), un questionario composto da 8 item (con risposte su scala da 1 a 10),

ognuno dei quali racchiude una sottoscala del questionario originale, il Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R Giardini, Majani, Pierobon, Gremigni, & Catapano, 2007; Moss-Morris et al., 2002).

Di questi 8 item, 5 misurano la rappresentazione cognitiva del paziente rispetto alla malattia (*“Quanto la sua malattia influenza la sua vita?”*, *“Per quanto tempo pensa che la sua malattia continuerà?”*, *“Quanto controllo crede di avere sulla sua malattia?”*, *“Quanto pensa che il suo trattamento (pillole, ecc.) potrà aiutare la sua malattia?”*, *“Quanto prova i sintomi della sua malattia?”*), 2 item si riferiscono ai vissuti emotivi (*“Quanto è preoccupato/a per la sua malattia?”*, *“Quanto la sua malattia colpisce le sue emozioni (ad es. la fa arrabbiare, spaventare, turbare, deprimere?)”*) e 1 item valuta la comprensione del paziente rispetto alla sua condizione (*“Quanto crede di capire bene la sua malattia?”*). Nella scala originale al paziente viene anche richiesto di indicare in una domanda aperta i fattori che secondo lui hanno causato il suo stato di malattia; nella versione utilizzata per questo studio la domanda aperta è stata sostituita con una lista di tredici possibili cause dell’ipertensione (le abitudini alimentari, l’ereditarietà, il caso o il destino, lo stress, le cure mediche inefficaci ricevute nel passato, il fumo, il comportamento, gli altri, l’età, la sedentarietà, lo stato d’animo, un germe o un virus, il modo di reagire agli eventi). Queste cause sono state selezionate a seguito di un’analisi delle frequenze di risposta dei pazienti alla domanda aperta originale della scala, (Moss-Morris et al., 2002); ai pazienti è stato richiesto di selezionare al massimo tre fattori che secondo loro hanno maggiormente provocato i loro problemi di salute.

▪ **Aderenza terapeutica**

L’aderenza al trattamento farmacologico è stata valutata attraverso la Morisky Medication Adherence Scale, originariamente formata da 4 item, ma successivamente ampliata a 8 item (MMAS, Morisky, Ang, Krousel-Wood, & Ward, 2008). La versione usata per questo studio è la versione ad otto item che valuta l’aderenza auto-riferita del paziente. Il punteggio della MMAS varia tra 0 e 8, con valori minori indicativi di una minore aderenza terapeutica. Questa scala ha mostrato potere predittivo del comportamento di aderenza terapeutica in popolazioni di pazienti affetti da patologie cardiovascolari e ipertensione (Ho, Bryson, & Rumsfeld, 2009; Krousel-Wood et al., 2009).

3.2. L'intervento di comunicazione tailorizzata

A seguito della compilazione del questionario sopra descritto, i pazienti sono stati casualmente assegnati ad uno dei tre gruppi previsti. I pazienti nel gruppo T e NT hanno ricevuto una brochure informativa, sia a baseline che a t1, riguardante l'ipertensione. Entrambe le tipologie di brochure, tailorizzate vs generiche, riportano informazioni relative a sei nuclei tematici principali:

- la pressione arteriosa, i suoi sintomi e fattori di rischio;
- i possibili cambiamenti nella vita quotidiana conseguenti alla diagnosi di ipertensione;
- i rischi e le complicazioni derivanti dalla patologia;
- la gestione ottimale dell'ipertensione;
- la terapia farmacologica;
- lo stile di vita: comportamenti e abitudini.

Al fine di individuare le informazioni che hanno costituito il contenuto delle brochure informative, si è proceduto alla raccolta di materiali informativi come opuscoli, depliant e pamphlet con oggetto l'ipertensione; i contenuti di questi materiali sono stati, poi, riadattati e valutati da medici specialisti in ipertensiologia.

Le due tipologie di brochure sono identiche per struttura, numero di pagine e formato grafico; ciò che varia è il grado di personalizzazione del contenuto delle informazioni: generico per il gruppo NT e tailorizzato per il gruppo T.

Come già riportato, il modello teorico di riferimento nella progettazione dell'intervento comunicativo tailorizzato è stato l'HAPA (Renner & Schwarzer, 2005; Schwarzer et al., 2008); inoltre, il contenuto del messaggio è stato ulteriormente tailorizzato sulla base delle seguenti variabili: aderenza alla terapia, percezione della malattia, stile di vita, intenzione di modificare lo stile di vita (in relazione all'alimentazione, all'attività fisica, al consumo di alcool e al tabagismo), bisogno informativo, tutte variabili connesse con il cambiamento comportamentale in direzione salutogenica. L'HAPA definisce l'adozione, la concretizzazione e il mantenimento di un comportamento di salute come l'esito di un processo stadiale, durante il quale si sviluppa l'intenzione al cambiamento e si pianifica, si realizza e si mantiene lo stesso.

Ogni stadio ipotizzato dal modello vede l'intervento di variabili e fattori socio-cognitivi specifici, che possono agevolare, o ostacolare, l'intero processo. In particolare, è stato teorizzato l'intervento: della percezione del rischio di incorrere in una determinata patologia; delle aspettative di risultato, definite come le rappresentazioni mentali dei benefici derivanti dal cambiamento; delle percezioni di autoefficacia, ovvero le opinioni personali circa le proprie capacità di operare concretamente e efficacemente il cambiamento desiderato.

Il contenuto delle informazioni delle brochure tailorizzate è stato personalizzato sulla base delle seguenti variabili:

- Stile di vita.

Per ognuno dei quattro comportamenti alla base dello stile di vita (alimentazione, attività fisica, consumo di alcolici e tabagismo), i pazienti hanno ricevuto dei feedback descrittivi sul loro comportamento al momento della compilazione del questionario, con una valutazione dello stesso in termini di salutare-non salutare. Per esempio, un paziente che alla MDS ha risposto *“Consumo carne rossa una volta al giorno”* ha ricevuto un'informazione del tipo *“Rispetto alle tue abitudini alimentari, hai dichiarato di consumare frequentemente carni rosse. Attenzione! Cerca di limitarne il più possibile il consumo, poiché un consumo eccessivo di carni rosse, soprattutto lavorate (salumi, insaccati e carne in scatola), aumenta il rischio di sviluppare conseguenze negative per l'ipertensione e per la tua salute in generale”*.

- Intenzione di modificare il comportamento.

Sulla base della loro intenzione di modificare il comportamento per ognuno dei quattro stili di vita indagati, i pazienti sono stati classificati in cinque categorie e il contenuto dei messaggi è stato tailorizzato sulle base delle specifiche variabili psicologiche che intervenivano nello stadio in cui si trova il paziente. Nello specifico:

- Pazienti che non hanno ancora sviluppato l'intenzione di modificare il comportamento perché non ritengono il cambiamento utile per la loro salute.

Per questi pazienti, definiti **“non intenders di tipo A”**, la comunicazione si è focalizzata sulle aspettative di risultato, enfatizzando i benefici conseguenti ad uno stile di vita più salute. Per esempio, un paziente che ha risposto *“Non ho alcuna intenzione di cambiare la*

mia alimentazione perché non credo sia utile per migliorare la mia salute” ha ricevuto come messaggio “Se fossi disposto a migliorare la tua alimentazione, tieni conto degli effetti positivi che questo cambiamento porterà nella tua vita, tra cui il miglioramento della tua salute. Una dieta equilibrata aiuta in modo considerevole a ridurre i rischi connessi con l’ipertensione. Inoltre, il tuo aspetto fisico migliorerebbe. E’ risaputo che una dieta più sana ti permette di avere un fisico migliore che ti renderà più piacevole ai tuoi occhi e a quelli degli altri. Infine, le altre persone apprezzeranno la tua forza di volontà. Se sarai in grado di modificare in modo adeguato la tua dieta, le persone attorno a te non potranno far altro che ammirare la tua determinazione e, magari, potrai diventare di esempio anche per gli altri.”.

- Pazienti che non hanno ancora sviluppato l’intenzione di modificare il comportamento perché non ritengono di essere in grado di portare a termine il cambiamento.

Per questi pazienti, definiti **“non intenders di tipo B”**, la comunicazione si è focalizzata sull’incremento delle loro percezioni di autoefficacia. Per esempio, un paziente che ha risposto *“Non ho alcuna intenzione di incrementare il mio livello di attività fisica perché so che non sarò mai in grado di farlo”*, ha ricevuto il messaggio *“Quando hai risposto al questionario, hai dichiarato di non avere alcuna intenzione di modificare il tuo livello di attività fisica perché non credevi di poter essere in grado di farlo. Cercare di cambiare il tuo livello di attività fisica non è poi così difficile. Gli ostacoli per migliorare la nostra attività fisica sono facilmente superabili. Comincia, ad esempio, da alcune cose molto semplici, come pensare concretamente a quando potresti iniziare a fare esercizi in palestra (o a casa), magari fissando una data sul calendario. Oppure pensa al fatto che cambiare le tue abitudini potrebbe essere più facile se ti organizzi in modo da svolgere attività fisica con qualcuno di tua conoscenza.”.*

Questa stessa procedura di tailorizzazione è stata proposta anche per i pazienti che non hanno ancora sviluppato l’intenzione di modificare il comportamento, ma hanno iniziato a riflettere sulla possibilità di migliorare il proprio stile di vita, definiti **“preintenders”**.

- Pazienti che hanno già sviluppato l’intenzione di introdurre un cambiamento nello stile di vita, ma non hanno ancora reso concreta questa intenzione.

Per questi pazienti, definiti **“intenders”**, la comunicazione si è focalizzata sulle strategie

di pianificazione che possono aiutarli nella messa in atto effettiva del comportamento. Per esempio, se un paziente ha risposto *“Si ho intenzione di ridurre il mio consumo di alcolici, ma non ho ancora fatto nessun piano su come gestire situazioni un cui mi viene offerto da bere”*, ha ricevuto il messaggio *“Quando hai risposto al questionario, hai dichiarato di avere intenzione di ridurre il tuo consumo di alcool. Molto bene! Cerca di impegnarti concretamente per far sì che quest'intenzione si trasformi presto in un cambiamento duraturo che influirà positivamente sul tuo benessere. Affinché tu riesca a mettere in atto una riduzione costante del tuo consumo di alcool è molto importante formulare dei piani su come e quando cambiare. Dalle tue risposte al questionario è emerso che non hai fatto alcun piano su come gestire eventuali ricadute, che spesso si verificano in particolari situazioni (per esempio quando si festeggia una ricorrenza, quando si esce in compagnia, o quando ti viene offerto da bere). In questi casi, l'importante è capire che l'eccezione non deve diventare la norma. L'importante è ritrovare al più presto l'equilibrio che avevi raggiunto prima in maniera tale da non vanificare i tuoi sforzi.”*

- Pazienti che hanno dichiarato di non aver intenzione di modificare il comportamento, in quanto hanno già modificato le loro abitudini.

Per questi pazienti, definiti **“actors”**, la comunicazione si è focalizzata sul mantenimento del cambiamento e sui possibili ostacoli e barriere che possono causare ricadute verso comportamenti non salutari. Per esempio, se un paziente ha risposto *“Non ho intenzione di smettere di fumare, dal momento che ho già smesso, anche se mi sento poco capace di mantenere questo cambiamento nei periodo di maggiore frustrazione e nervosismo”* ha ricevuto il messaggio *“Quando hai risposto al questionario, hai dichiarato di non avere intenzione di smettere di fumare perché avevi già modificato il tuo comportamento. Molto bene! Ricordati che è importante impegnarsi molto, soprattutto all'inizio, per far sì che il cambiamento diventi una routine e per evitare di avere “ricadute” verso comportamenti scorretti. E', infatti, sempre possibile incontrare degli ostacoli che possono rendere difficile smettere di fumare per sempre. Ricordati comunque che smettere di fumare è una scelta essenziale per migliorare il tuo stato di salute e la tua vita in generale e che sarai capace di smettere di fumare anche quando ti sentirai teso e nervoso. Pensa al fatto che smettere di fumare ti permetterà di migliorare in maniera considerevole il tuo stile di vita.”*

La figura 5.2 rappresenta graficamente il modello HAPA e la classificazione dei pazienti nelle cinque categorie previste dal protocollo di intervento; la figura evidenzia anche la variabili socio-cognitiva utilizzata per tailorizzare il contenuto del materiale.

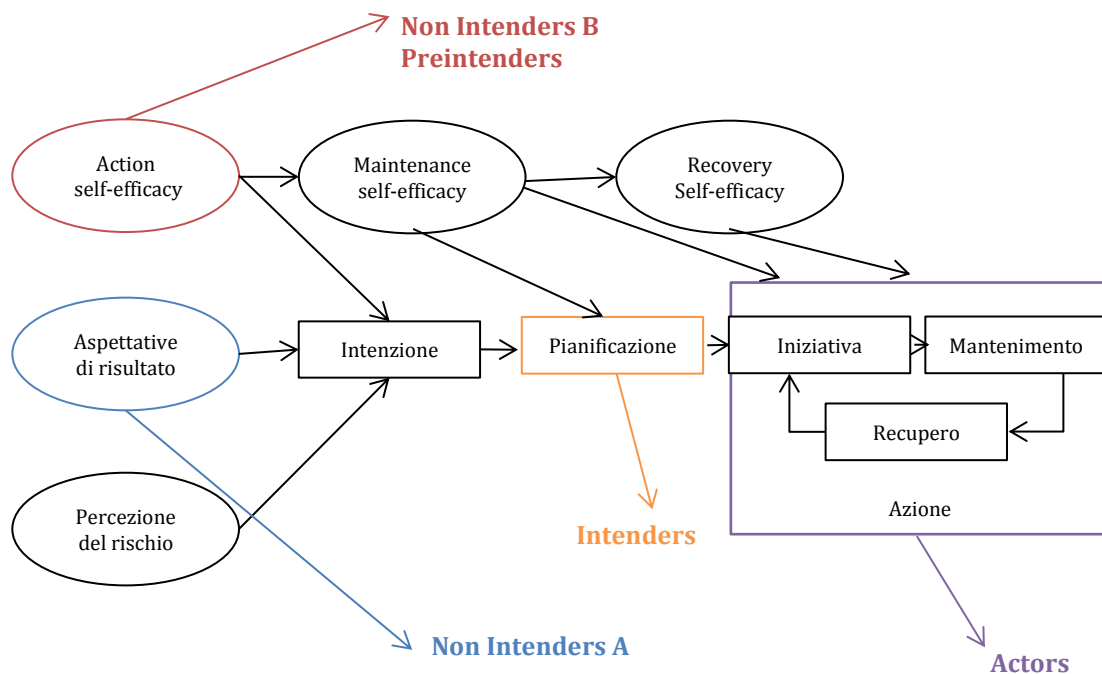


Figura 5.2 Rappresentazione grafica del protocollo di intervento relativo alle variabili del modello HAPA.

- Aderenza alla terapia.

Sulla base delle risposte fornite alla MMAS (Morisky et al., 2008), i pazienti hanno ricevuto una comunicazione che enfatizzava l'importanza della corretta e continuata assunzione dei medicinali. Per esempio, un paziente che ha risposto "Sì" alla domanda "Quando si sente bene interrompe spontaneamente, senza chiedere consulto al suo medico, l'assunzione della terapia antiipertensiva?", ha ricevuto un messaggio del tipo "Tieni bene a mente di NON interrompere mai il trattamento farmacologico autonomamente, anche se pensi di stare bene, ma parlane con il tuo medico che valuterà la tua situazione e deciderà insieme a te cosa è meglio fare".

- Percezione della malattia.

Sulla base delle risposte fornite al B-IPQ (Broadbent et al., 2006), i pazienti hanno ricevuto un'informazione volta a modificare percezioni errate sull'ipertensione. Per esempio, se un paziente ha risposto *“Per un tempo molto breve”* alla domanda *“Per quanto tempo pensa che la sua malattia continuerà?”*, ha ricevuto il messaggio *“Ricordati che l'ipertensione è una malattia cronica”*. Questo significa che durerà per tutta la vita. *Dalle tue risposte al questionario sembra che tu sottovaluti questo aspetto”*.

- Bisogno informativo.

Sulla base della quantità di informazioni desiderate, i pazienti hanno ricevuto una comunicazione più o meno dettagliata sulle sei tematiche centrali nella gestione dell'ipertensione sopra elencate. In particolare, tutti i pazienti hanno ricevuto una serie di informazioni basilari e indispensabili da conoscere per la buona gestione della malattia (*“Si parla di ipertensione arteriosa quando i livelli di pressione sono costantemente e continuamente più elevati rispetto a valori considerati normali. Nello specifico, si dice che una persona è ipertesa, o ha la pressione alta, quando la pressione arteriosa minima supera costantemente il valore di 90mmHg o la pressione massima supera il valore di 140mmHg (dopo i 60 anni di età si accettano valori leggermente più alti in maniera costante)”*) ma solo quei pazienti che hanno dichiarato un più alto bisogno informativo hanno ricevuto informazioni aggiuntive e spiegazioni complementari (*“La pressione arteriosa è la pressione che esercita il sangue sulla parete delle arterie durante le fasi del ciclo cardiaco, rappresentate dalla contrazione del ventricolo sinistro (sistole) e dal suo rilasciamento (diastole). La pressione sistolica (pressione massima) rappresenta la forza del sangue sulle pareti dei vasi quando il cuore batte ed è descritta dal numero più alto della lettura della pressione, mentre la pressione diastolica (pressione minima) è la forza esercitata dal sangue quando il cuore si rilassa tra due battiti ed è rappresentata dal numero più basso. La pressione viene misurata in millimetri di mercurio e, in generale, vengono definiti livelli ottimali di pressione valori inferiori a 120mmHg per la massima e valori inferiori a 80mmHg per la minima. Si parla di ipertensione arteriosa quando i livelli di pressione sono costantemente e continuamente più elevati rispetto a valori considerati normali. Nello specifico, si dice che una persona è ipertesa, o ha la pressione alta, quando la pressione arteriosa minima supera costantemente il valore di 90mmHg o la pressione*

massima supera il valore di 140mmHg in maniera costante. Esistono due tipi di ipertensione arteriosa: una detta "essenziale" e l'altra "secondaria". Quest'ultima viene definita così proprio perché secondaria ad altre malattie (per esempio le malattie renali); l'essenziale, invece, è indicata con questo termine perché non se ne conoscono ancora a fondo le cause, anche se sembrerebbe che fattori come l'alimentazione scorretta e lo stress psico-emotivo siano fortemente associati alla malattia").

3.3 La griglia di valutazione del materiale

La prima valutazione di efficacia dell'intervento riguarda il giudizio di qualità espresso dai pazienti dei gruppi T e NT sul materiale informativo ricevuto.

La valutazione dei soggetti rispetto alle brochure è stata raccolta tramite intervista telefonica strutturata, che è stata condotta nei dieci giorni successivi all'invio dei materiali, sia a baseline che a t1.

La griglia di intervista creata ad hoc per questo studio è composta da domande chiuse su scala Likert a cinque passi, dove 1 indica "Per nulla" e 5 "Molto", e domande dicotomiche con risposta si/no. Le domande su scala Likert hanno rilevato l'interesse, la riflessione, la modifica delle conoscenze e l'influenza sul comportamento indotte dal materiale; inoltre, ai pazienti è stato richiesto di esprimere un giudizio sulla chiarezza, la personalizzazione, la rilevanza e l'eshaustività del contenuto delle brochure. Le domande dicotomiche hanno rilevato l'effettiva lettura del materiale, la sua conservazione e l'averne discusso con altre persone.

La tabella 5.1 riporta l'elenco completo delle domande poste ai pazienti durante l'intervista telefonica.

Tabella 5.1. Domande dell'intervista telefonica per rilevare il giudizio dei pazienti sul materiale inviato.

Domande su scala Likert a cinque passi (1=Per nulla; 2= Poco; 3= Mediamente; 4= Abbastanza; 5= Molto)	Domande dicotomiche (Sì/No)
Quanto ha giudicato il materiale interessante?	Ha letto tutto il materiale ricevuto?
Quanto ha trovato chiaro il contenuto del materiale?	Ha conservato il materiale?
Quanto il materiale l'ha fatta riflettere?	Ha mostrato il materiale ad altre persone?
Quanto si sono modificate le sue conoscenze rispetto all'ipertensione?	Il materiale le ha fornito nuove informazioni che non possedeva?
Quanto le sembra che il materiale sia stato costruito appositamente per lei?	Pensa che tornerà in futuro a consultare nuovamente il materiale?
Quanto ha trovato le informazioni rilevanti per la sua situazione?	Crede che ricevere periodicamente materiale di questo tipo possa esserle utile?
Quanto ha trovato il materiale esaustivo?	Di primo acchito ha trovato il materiale interessante?
Quanto ritiene che il materiale ricevuto influenzerà i suoi comportamenti futuri?	
Quanto pensa che seguirà le indicazioni che le abbiamo fornito sull'alimentazione/attività fisica/consumo di alcolici/tabagismo?	

3.4 Partecipanti

Hanno partecipato al primo momento della ricerca (baseline) 188 pazienti in cura presso due centri per il trattamento dell'ipertensione arteriosa siti nell'hinterland milanese; di questi 134 (attrition rate 28.7%) sono tornati al primo dei follow-up, previsto sei mesi dopo baseline (t1); il secondo follow-up, previsto dodici mesi dopo baseline è tutt'ora in corso, pertanto i risultati relativi a questo terzo step della ricerca non verranno presi in considerazione nei successivi paragrafi. I pazienti che hanno rifiutato di partecipare ai follow-up non differivano in maniera significativa dai pazienti che hanno continuato la ricerca per quanto riguarda le variabili sociodemografiche e di comportamento.

I criteri di inclusione per la partecipazione alla ricerca hanno previsto la maggiore età, la diagnosi di ipertensione arteriosa primaria (SBP \geq 140 mmHg e/o DBP \geq 90 mmHg), la competenza linguistica che permettesse al paziente di comprendere l'italiano scritto e parlato e l'assenza di altre patologie gravi o disturbi psichici. In particolare,

sono stati esclusi dalla partecipazione alla ricerca quei pazienti in cura per patologie maggiori (come quelle oncologiche o cardiovascolari), per le quali è richiesto un particolare trattamento farmacologico e comportamentale che impediva al paziente di modificare volontariamente il proprio stile di vita senza un'indicazione del medico curante.

Dei 134 pazienti tornati a t1, 63 (47%) sono donne. L'età media dei partecipanti è di 63.12 anni (range 26-82, ds: 9.99); la maggioranza dei pazienti è coniugata (76.9%) e in pensione (53%); il 26.9% ha conseguito un diploma di scuola superiore. La descrizione completa dei partecipanti rispetto alle variabili socio-demografiche e cliniche è riportata in tabella 5.2.

Tabella 5.2. Descrizione dei partecipanti allo studio.

Variabili socio-demografiche e cliniche	
Età media ± ds	63.12 ±9.99
Genere N (%)	
Femmine	63 (47)
Maschi	71 (53)
Istruzione	
< Diploma scuola superiore	91 (67.9)
Diploma scuola superiore	36 (26.9)
> Diploma scuola superiore	7 (5.2)
Stato civile	
Coniugati	103 (76.9)
Non coniugati	31 (23.1)
Professione	
Lavoratori	38 (28.4)
In pensione	71 (53)
Disoccupati	3 (2.2)
Casalinghe	21 (7.7)
In pensione ma con attività lavorative	17 (12.7)
Presenza di fattori di rischio	
Dislipidemia	68 (50.7)
Tabagismo	20 (14.9)
Diabete	23 (17.2)

3.5 Analisi dei dati

Sui dati raccolti sono state effettuate diverse analisi tramite l'impiego del software statistico Statistical Package for Social Science (SPSS Inc, Chicago, USA) versione 22 realizzato da IBM.

Le differenze di giudizio tra il gruppo T e NT sono state valutate attraverso la conduzione di T test per le variabili continue e del test del Chi Quadro per le variabili dicotomiche.

Per rilevare la presenza di differenze significative nei giudizi nel tempo entro i gruppi, sono stati condotti una serie di t test per campioni appaiati.

Per tutti i test statistici è stato utilizzato un livello di significatività pari a .05.

Nelle descrizioni dei risultati non verranno prese in considerazione le due domande relative all'influenza del materiale sul comportamento di consumo di alcolici e sul tabagismo. Questo è dovuto al fatto che un esiguo numero di pazienti si comportava in maniera non salutare per questi due comportamenti (N= 16 per il tabagismo e N= 9 per il consumo di alcool sul totale dei pazienti dei gruppi T, NT e NM).

4. Risultati

L'analisi del t-test per campioni indipendenti ha messo in luce alcune differenze significative nel giudizio dei pazienti dei gruppi T e NT rispetto al materiale ricevuto a baseline. In particolare, il contenuto delle brochure tailorizzate è stato giudicato significativamente più chiaro [t (121)= -2.25, p= .026], personalizzato [t (121)= -4.88, p= .000] e rilevante [t (121)= -2.69, p= .008] rispetto ai materiali generici. Inoltre, è emerso come il materiale tailorizzato è stato giudicato maggiormente in grado di influenzare il comportamento futuro dei pazienti [t (121)= -2.30, p= .023], in particolare per quanto riguarda l'alimentazione [t (121)= -2.012 p= .045].

La stessa analisi condotta a t1 ha confermato le differenze nel giudizio dei pazienti sui materiali emerse a baseline per le variabili di personalizzazione [t (86)= 5.28, p= .000], rilevanza [t (86)= 2.75, p= .000] e influenza sul comportamento [t (86)= 4.57, p= .000], in particolare per quanto riguarda l'alimentazione [t (86)= .023 p= .012]. Inoltre, a t1 i pazienti del gruppo T hanno giudicato il materiale più interessante [t (86)= .69, p= .002], esaustivo [t (86)= .05, p= .002] e in grado di indurre maggiori riflessioni sulla patologia a seguito della sua lettura [t (86)= 6.53, p= .000].

L'analisi dei t test per campioni appaiati, condotta per comprendere se il giudizio dei pazienti si modifica tra i due tempi (baseline e t1) entro i due gruppi, ha rilevato alcune differenze significative sia per il gruppo T che NT. In particolare, il giudizio dei pazienti del gruppo T è aumentato significativamente a t1 per le variabili di riflessione [t (46)= -2.14, p= .038], rilevanza [t (46)= -2.48, p= .017] e influenza sul comportamento [t (46)= -2.93, p= .005].

Al contrario, il giudizio dei pazienti del gruppo NT è diminuito significativamente a t1 per le variabili di riflessione [t (40)= 5.15, p= .000] e influenza sul comportamento [t (40)= 2.96, p= .005], con particolare riferimento all'alimentazione [t (40)= 2.72, p= .009].

In tabella 5.3 sono riportati i valori delle medie, delle deviazioni standard e i livelli di significatività ottenuti dai T-test per tutte le variabili indagate ai due tempi di indagine; vengono, inoltre, mostrate le significatività dei t test per campioni appaiati tra baseline e t1.

Tabella 5.3. Media, deviazione standard e p value per i T test condotti a baseline e t1.

	Materiale	Baseline		T1		p t test campioni appaiati
		M ±(ds)	p	M ± (ds)	p	
Interesse	T	4.21 ± (.72)	.16	4.45 ± (.68)	.00**	.06
	NT	4.00 ± (.91)		3.93 ± (.81)		.87
Chiarezza	T	4.77 ± (.45)	.03*	4.81 ± (.42)	.87	.53
	NT	4.54 ± (.67)		4.78 ± (.52)		.06
Riflessione	T	3.27 ± (.94)	.31	3.60 ± (.74)	.00***	.04*
	NT	3.44 ± (.88)		2.56 ± (1.07)		.00***
Modifica conoscenze	T	3.03 ± (.91)	.01**	3.09 ± (.71)	.00***	.87
	NT	2.64 ± (.81)		2.37 ± (.69)		.24
Personalizzazione	T	3.81 ± (1.18)	.00***	4.23 ± (.98)	.00***	.07
	NT	2.75 ± (1.20)		2.51 ± (1.21)		.32
Rilevanza	T	3.73 ± (.83)	.01**	4.19 ± (.87)	.00***	.02*
	NT	3.26 ± (1.06)		3.32 ± (.96)		.10
Esaustività	T	4.21 ± (.57)	.45	4.47 ± (.72)	.00**	.07
	NT	4.11 ± (.69)		3.93 ± (.85)		.27
Influenza sul comportamento	T	3.23 ± (.99)	.02*	3.62 ± (.76)	.00***	.01**
	NT	2.79 ± (1.11)		2.46 ± (1.02)		.01**
Alimentazione	T	3.61 ± (1.06)	.04*	3.46 ± (1.06)	.01*	.15
	NT	3.23 ± (1.03)		2.87 ± (1.09)		.01*
Attività fisica	T	3.02 ± (1.16)	.37	3.13 ± (1.04)	.28	.62
	NT	2.84 ± (1.05)		2.89 ± (.96)		.89

* p < .05; ** p < .01; *** p < .001

Rispetto alle variabili dicotomiche, l'analisi del Chi Quadro ha mostrato una differenza significativa a baseline solo per l'utilità percepita dai pazienti sul ricevere

periodicamente materiale informativo simile a quello ricevuto, con una maggiore presenza di pazienti nel gruppo T che ha dichiarato l'utilità di nuovo materiale rispetto al gruppo NT [$\chi^2(1) = 5.22, p=.020$]. Questo risultato è stato confermato anche a t1 [$\chi^2(1) = 12.81, p=.000$], nel quale sono emerse differenze significative anche per le variabili *“Ha mostrato il materiale ad altre persone?”* [$\chi^2(1) = 6.07, p=.012$], *“Pensa che tornerà in futuro a consultare nuovamente il materiale?”* [$\chi^2(1) = 6.43, p=.011$], *“Di primo acchito ha trovato il materiale interessante?”* [$\chi^2(1) = 8.86, p=.003$]; per tutte queste variabili, la proporzione di pazienti che ha risposto in maniera affermativa è maggiore per il gruppo T rispetto al gruppo NT.

5. Discussione e Conclusioni

Gli obiettivi principali del presente studio sono stati quelli di descrivere nel dettaglio lo sviluppo e l'implementazione di un protocollo di comunicazione tailorizzata e di valutarne l'efficacia intesa in termini di giudizio di qualità espresso dai pazienti sul materiale.

I risultati hanno confermato l'ipotesi di ricerca secondo la quale i materiali informativi tailorizzati, i cui contenuti sono personalizzati sulla base delle variabili di aderenza alla terapia, percezione della malattia, comportamento, intenzione di modificare lo stile di vita e bisogno informativo, vengono giudicati migliori rispetto ai materiali informativi a contenuto generico.

In particolare, i pazienti del gruppo tailored giudicano il contenuto delle brochure più chiaro, personalizzato e rilevante a baseline rispetto allo stesso giudizio espresso dai pazienti nel gruppo non tailored. Inoltre, è emerso come il materiale tailorizzato è considerato maggiormente in grado di influenzare il comportamento futuro dei pazienti, in particolare per quanto riguardava l'alimentazione. Questo giudizio positivo sulle brochure si mantiene anche durante il primo follow-up della ricerca, che, oltre a confermare i risultati ottenuti a baseline, ha mostrato un aumento del giudizio positivo dei pazienti per il materiale: infatti, la seconda brochure tailorizzata è stata percepita come più rilevante e in grado di indurre maggiori riflessioni sulla patologia e modifiche comportamentali a seguito della sua lettura rispetto alla prima. Risultati opposti sono stati rilevati per i pazienti nel gruppo non tailored: se già a baseline il contenuto del

materiale è stato giudicato come meno rilevante rispetto al gruppo tailored, al successivo follow-up è emersa una ulteriore diminuzione, in particolare per le variabili di riflessione e influenza sul comportamento, con particolare riferimento all'alimentazione. Questo cambiamento in negativo nel giudizio dei pazienti nel corso del tempo è probabilmente derivato dal fatto che le due brochure generiche inviate dopo baseline e dopo t1 erano identiche tra loro; è possibile che l'aver ricevuto la stessa brochure abbia portato i pazienti a ritenerla poco utile, portandoli ad esprimere giudizi più negativi.

I risultati qui ottenuti sulla differenza di giudizio tra materiali tailored e generici sono coerenti con quelli emersi in letteratura. Numerosi studi hanno, infatti, comparato l'efficacia di comunicazioni tailorizzate vs generiche, rilevando come le prime vengano percepite come migliori in termini di interesse e utilità (Brug, Oenema, & Campbell, 2003; Kreuter, Caburnay, Chen, & Donlin, 2004; Marcus et al., 2005; Smeets, Brug, & de Vries, 2008; Williams-Piehot, Schneider, Pizarro, Mowad, & Salovey, 2003) e confermano l'idea che la personalizzazione del contenuto delle informazioni sulla salute determina un maggiore apprezzamento delle stesse da parte dei pazienti (Kreuter et al., 2013; Noar et al., 2007; Rawl et al., 2008; Skinner et al., 2009; Skinner et al., 1999).

Il passaggio successivo del lavoro fin qui descritto è stato quello di approfondire la valutazione di efficacia delle brochure tailored, verificando se l'intenzione espressa durante le interviste telefoniche a modificare il comportamento si concretizza a sei e dodici mesi in un effettivo cambiamento dello stile di vita. In particolare, si è voluto comprendere se i pazienti nel gruppo tailored modificano l'alimentazione e incrementano il loro livello di attività fisica in misura maggiore rispetto ai gruppi non tailored e di usual care. I risultati di questa ulteriore analisi di efficacia sono oggetto dello studio quattro.

STUDIO 4

VALUTAZIONE DI EFFICACIA DI UN INTERVENTO DI COMUNICAZIONE TAILORED: MIGLIORAMENTO DELL'ALIMENTAZIONE E INCREMENTO DELL'ATTIVITÀ FISICA IN PAZIENTI IPERTESI

In preparation.

1. Introduzione

A causa del loro grave impatto sociale ed economico, la cura e la gestione delle malattie croniche non trasmissibili (MCnT) rappresentano le priorità di azione per l'Organizzazione Mondiale della Sanità e per i servizi sanitari dei singoli Stati. Le MCnT, che sono le principali cause di morte nel mondo con trentotto milioni di vittime ogni anno (World Health Organization, 2014), sono in larga parte prevenibili attraverso il controllo dei principali fattori di rischio connessi con lo stile di vita. Nel caso specifico dell'ipertensione e delle altre patologie cardiovascolari è stato stimato che le sole abitudini alimentari scorrette siano responsabili di circa un terzo del totale dei casi (Iqbal et al., 2008), con più dei tre quarti della mortalità prevenibile attraverso l'adozione della dieta Mediterranea (Buckland et al., 2009; Estruch et al., 2013; Giugliano & Esposito, 2005; Sofi, 2009; Vincent-Baudry et al., 2005), l'esercizio fisico regolare (Lollgen, Bockenhoff, & Knapp, 2009; Nocon et al., 2008; Smith et al., 2006; Swift et al., 2013), la riduzione del consumo di alcolici e l'interruzione del tabagismo. In una situazione come quella descritta diventa di fondamentale importanza individuare, implementare e migliorare gli strumenti attraverso i quali aiutare il paziente a comprendere l'importanza delle proprie abitudini quotidiane e del loro cambiamento in direzione salutogenica per la promozione e il mantenimento di uno stato di salute ottimale. In particolare, risulta basilare facilitare la diffusione e la comprensione delle informazioni sulla salute: diversi studi hanno, infatti, dimostrato la forte connessione tra l'essere correttamente informati e il cambiamento comportamentale, l'aumento della soddisfazione del paziente, la riduzione del distress e l'incremento della percezione di controllo sulla malattia (Booth, Beaver, Kitchener, O'Neill, & Farrell, 2005a; Clark et al., 2005; Knight et al., 2001; Osterberg & Blaschke, 2005; Prinjha, Chapple, Herxheimer, & McPherson, 2005a; Zolnierek & Dimatteo, 2009).

Sono molteplici le occasioni e i canali attraverso i quali è possibile trasmettere informazioni e conoscenza, dalla semplice interazione tra il paziente e il personale sanitario che fornisce consigli e raccomandazioni, a veri e propri interventi più complessi e multi disciplinari, che possono prevedere percorsi di counselling individuale o di gruppo. L'efficacia dei percorsi di counselling che hanno l'obiettivo non solo di aumentare la consapevolezza del paziente ma anche di sostenerlo durante il percorso di

cambiamento è stata confermata da diversi studi, soprattutto per comportamenti quali l'interruzione del consumo di tabacco e il miglioramento del comportamento alimentare (Lancaster & Stead, 2005; Stead & Lancaster, 2002; Stead et al., 2013; Stead, Hartmann-Boyce, Perera, & Lancaster, 2013). Questa tipologia di interventi, seppur efficace, ha però le capacità di coinvolgere solo un numero limitato di pazienti e non consente la diffusione su larga scala delle informazioni sulla salute e delle conoscenze necessarie per sviluppare nuove consapevolezza nella popolazione. Uno strumento comunemente usato nella pratica clinica che permette di superare la limitazione appena descritta è rappresentato dai materiali informativi cartacei (MIC), spesso reperibili presso le strutture sanitarie, le associazioni di pazienti o direttamente dai medici, in particolare quelli di base. I MIC hanno il vantaggio di essere familiari, comodi da utilizzare e di poter essere distribuiti ad ampie fasce della popolazione a un costo moderatamente contenuto (Grimshaw et al., 2006; Grimshaw et al., 2005). Questi strumenti, però, sono spesso caratterizzati da generalità dei contenuti, soprattutto nei casi in cui vengono costruiti per un'audience indifferenziata di pazienti che, seppur accomunati dalla stessa patologia o dallo stesso rischio di incorrervi, si differenziano tra loro per variabili demografiche, psicologiche e sociali; questa genericità può influire negativamente sulla loro efficacia. I risultati di due recenti lavori di revisione della letteratura interessati alla valutazione degli effetti dei MIC, hanno evidenziato come in molti studi questi materiali si sono dimostrati uno strumento utile nel migliorare la pratica professionale degli operatori sanitari, mentre i dati relativi ai loro effetti sulla salute dei pazienti non sono sempre univoci (Giguère et al., 2012; Hartmann-Boyce, Lancaster, & Stead, 2014). In particolare, nel lavoro di Hartmann-Boyce et al., sono stati confrontati i risultati di 34 studi che valutavano gli effetti degli opuscoli informativi generici rispetto a condizioni di non intervento sul comportamento specifico del fumo; i risultati hanno evidenziato che i MIC influivano positivamente sulla cessazione del tabagismo solo in maniera marginalmente significativa, risultato, questo, che confermava l'incertezza rispetto all'efficacia dei MIC già emersa in Giguère et al (2012). I MIC hanno, quindi, la potenzialità di trasmettere informazioni ad un numero molto alto di pazienti ad un costo relativamente contenuto; di contro, la generalità dei contenuti delle informazioni che spesso li caratterizza può ridurne l'efficacia. In questa situazione, uno degli aspetti più importanti della ricerca è

quello di individuare le modalità di costruzione di questi materiali che permettano di migliorarne il contenuto con l'obiettivo di renderli più efficaci nell'incentivare e sostenere il cambiamento comportamentale dei pazienti in direzione salutogenica. Una delle strategie comunicative più utili per il raggiungimento di questo obiettivo è rappresentata dalla comunicazione tailored che, come si è già avuto modo di proporre in questo elaborato, si riferisce alle diverse tecniche che permettono di costruire comunicazioni specifiche per ogni singolo paziente *"basate sulle caratteristiche peculiari dello stesso e derivate da una valutazione individuale"* (Kreuter, Bull, Clark, & Oswald, 1999, p. 176). Come per altre forme di comunicazione, infatti, anche per i MIC è probabile che al crescere della personalizzazione del loro contenuto cresca anche la loro efficacia nel favorire e sostenere il processo di cambiamento. Nel lavoro di Hartmann-Boyce et al. citato poco sopra, quando l'analisi è stata condotta su 31 studi che confrontavano gli effetti di MIC tailorizzati rispetto ai MIC generici o a condizioni di non intervento, i risultati hanno mostrato come i primi favorissero in misura significativa il cambiamento del comportamento. Nel loro lavoro di metaanalisi, diventato un classico degli studi sulla comunicazione tailored, Noar et al. (2007) hanno confrontato i risultati di 57 studi che si sono occupati di valutare l'efficacia dei MCI tailorizzati, rilevando come questi favorissero in misura significativa il cambiamento del comportamento. Inoltre, questi autori hanno rilevato come, tra i molteplici canali attraverso i quali è possibile veicolare le informazioni, la forma più efficace risultava essere quella delle brochure e degli opuscoli informativi, caratterizzati dall'essere concisi e graficamente attraenti. Molti studi hanno confrontato l'efficacia di messaggi tailorizzati con quelli generici per una grande varietà di comportamenti, sia di prevenzione, come il sottoporsi a uno screening per la rilevazione precoce di un tumore (Latimer et al., 2005; Rawl, 2008; Skinner, 1994; Ryan, 2001; Williams-Piehot et al., 2005), che di cambiamento dello stile di vita (Dijkstra, 2005; Hawkins, Kreuter, Resnicow, Fishbein, & Dijkstra, 2008). Rispetto a quest'ultimo punto sono stati condotti numerosi studi empirici finalizzati a comprendere se e come la tailored communication favorisse un miglioramento delle abitudini comportamentali (Enwald & Huotari, 2010; Krebs, Prochaska, & Rossi, 2010; Lustria et al., 2013; Noar, Harrington, & Aldrich, 2009; Noar, Harrington, Van Stee, & Aldrich, 2011; Noar, Benac, & Harris, 2007; Portnoy, Scott-Sheldon, Johnson, & Carey,

2008). I principali risultati mostrano come i messaggi tailorizzati siano più efficaci nel favorire una riduzione o cessazione del consumo di tabacco (Lancaster & Stead, 2005; Noar, Benac, & Harris, 2007; Strecher, 1999), un miglioramento delle abitudini alimentari (Kreuter et al., 2005; Smeets, Kremers, De Vries, & Brug, 2007; Van Keulen et al., 2011; Winett, Anderson, Wojcik, Winett, & Bowden, 2007) e un incremento dell'attività fisica (Hurling et al., 2007; Oenema, Brug, Dijkstra, de Weerd, & de Vries, 2008; Quintiliani et al., 2010; Wanner, Martin-Diener, Braun-Fahrländer, Bauer, & Martin, 2009).

Nonostante questi molteplici studi, ancora oggi non vi è una congruenza di risultati tale da permettere di rispondere in maniera definitiva alla questione relativa alla maggiore efficacia delle comunicazioni tailorizzate rispetto a quelle generiche. Sempre Noar et al. (2007) concludono che l'efficacia è probabilmente conseguente non solo alla tailorizzazione, ma anche ad altre variabili, tra le quali un ruolo primario è assunto dalla tipologia di comportamento da promuovere, con una maggiore efficacia delle comunicazioni tailored per comportamenti preventivi di screening rispetto a cambiamenti comportamentali. Inoltre, poche ricerche hanno approfondito l'analisi dell'efficacia a lungo termine dei MIC tailorizzati, soprattutto in una popolazione di pazienti ipertesi.

2. Scopo generale e obiettivi specifici

L'intervento descritto nello studio precedente è stato valutato secondo due criteri: il giudizio dei pazienti sui materiali informativi tailorizzati e generici e l'effettivo cambiamento comportamentale valutabile in un miglioramento dell'alimentazione e un incremento del livello di attività fisica. Il primo criterio di efficacia è stato oggetto del precedente studio, i cui risultati hanno confermato l'ipotesi che i MIC tailorizzati vengono giudicati come migliori rispetto ai materiali informativi a contenuto generico. Il presente studio si è concentrato sul secondo criterio di valutazione, riferito all'efficacia dell'intervento intesa come effettivo cambiamento comportamentale dei pazienti.

Nello specifico, le analisi condotte si sono proposte di esplorare la significatività e la direzione del cambiamento del comportamento dei tre gruppi di pazienti analizzati prima singolarmente e successivamente confrontati tra loro.

In accordo con i principali risultati emersi in letteratura, l'ipotesi che ha guidato la ricerca prevede che il gruppo di intervento che riceve i MIC tailorizzati mostri un miglioramento del comportamento in direzione salutogenica nel corso del tempo. Inoltre, si ipotizza che il gruppo tailored (T) migliori in misura significativa il proprio comportamento a sei e dodici mesi quando confrontato con i gruppi non tailored (NT) e non materiale (NM).

Nonostante l'intervento di comunicazione tailorizzata si sia riferito a tutti e quattro i fattori connessi ad uno stile di vita sano (dieta mediterranea, attività fisica moderata costante, limitato consumo di alcolici, interruzione del tabagismo), le analisi condotte si sono concentrate sul comportamento alimentare e sul livello di attività fisica. La scelta di non analizzare gli altri due comportamenti è derivata dalla constatazione che solo pochi pazienti eccedevano nel consumo di alcolici o consumava tabacco (N= 16 per il tabagismo e N= 9 per il consumo di alcolici sul totale dei pazienti).

3. Metodo

La procedura sperimentale è stata descritta nel dettaglio nello studio precedente e verrà qui brevemente riassunta.

A seguito della firma del consenso informato, ai pazienti ipertesi idonei alla partecipazione è stato richiesto di compilare una batteria di questionari sotto la supervisione di uno psicologo. Dopo la compilazione della batteria, i pazienti sono stati randomizzati in uno dei tre gruppi previsti dalla ricerca T, NT e NM. Nei dieci giorni successivi alla compilazione del questionario, i primi due gruppi di pazienti hanno ricevuto presso le loro abitazioni dei materiali informativi cartacei tailorizzati o generici a seconda del gruppo di appartenenza. Questa procedura è stata riproposta al primo follow-up condotto a sei mesi da baseline, mentre durante il secondo follow-up a dodici mesi da baseline, i pazienti sono stati contattati telefonicamente ed è stato chiesto loro di rispondere ad un'intervista che raccoglieva informazioni sull'alimentazione, sull'attività fisica, sul consumo di alcolici e sul tabagismo.

3.1 I Materiali Informativi Cartacei

Al fine di individuare le informazioni che hanno costituito il contenuto delle brochure informative, si è proceduto alla raccolta di materiali informativi come opuscoli, depliant e pamphlet che hanno come oggetto l'ipertensione; i contenuti di questi materiali sono

stati, poi, riadattati e valutati da medici specialisti in ipertensiologia. I materiali informativi tailorizzati e generici sono identici per struttura, numero di pagine e formato grafico; ciò che li differenzia è il grado di personalizzazione del contenuto delle informazioni, generico per il gruppo NT e tailorizzato sulle variabili di aderenza alla terapia farmacologica, percezione della malattia, comportamento, intenzione di modificare lo stile di vita e bisogno informativo per il gruppo T. In entrambe le tipologie di materiale sono riportate informazioni relative a sei nuclei tematici principali connessi con la gestione ottimale dell'ipertensione:

- La pressione arteriosa, i suoi sintomi e fattori di rischio.
- I possibili cambiamenti nella vita quotidiana conseguenti alla diagnosi di ipertensione.
- I rischi e le complicazioni derivanti dalla patologia.
- La gestione ottimale dell'ipertensione.
- La terapia farmacologica.
- Lo stile di vita: comportamenti e abitudini.

Le figure 6.1 e 6.2 riportano degli esempi di pagina iniziale e pagina relativa al comportamento alimentare per le due tipologie di materiale.

L'IPERTENSIONE



LA PRESSIONE ARTERIOSA E L'IPERTENSIONE. SINTOMI E FATTORI DI RISCHIO

La pressione arteriosa è la pressione che esercita il sangue sulla parete delle arterie durante le fasi del ciclo cardiaco, rappresentate dalla contrazione del ventricolo sinistro (sistole) e dal suo rilassamento (diastole). La pressione sistolica (pressione massima) rappresenta la forza del sangue sulle pareti dei vasi quando il cuore batte ed è descritta dal numero più alto della lettura della pressione, mentre la pressione diastolica (pressione minima) è la forza esercitata dal sangue quando il cuore si rilassa tra due battiti ed è rappresentata dal numero più basso.

La pressione viene misurata in millimetri di mercurio e, in generale, vengono definiti livelli ottimali di pressione valori inferiori a 120 mmHg per la massima e valori inferiori a 80 mmHg per la minima.

Si parla di ipertensione arteriosa quando i livelli di pressione sono costantemente e continuamente più elevati rispetto agli standard fisiologici considerati normali. Nello specifico, si dice che una persona è ipertesa, o ha la pressione alta, quando la pressione arteriosa minima supera costantemente il valore di 90 mmHg o la pressione massima supera il valore di 140 mmHg (dopo i 60 anni di età si accettano valori leggermente più alti) in maniera costante.

Esistono due tipi di ipertensione arteriosa: una detta "essenziale" e l'altra "secondaria". Quest'ultima viene definita così proprio perché secondaria ad altre malattie (per esempio le malattie renali); l'essenziale, invece, è indicata con questo termine perché non se ne conoscono ancora a fondo le cause, anche se sembrerebbe che fattori come l'alimentazione scorretta e lo stress psico-emotivo siano fortemente associati alla malattia. Sono diversi i fattori di rischio che possono determinare la malattia; i principali sono l'età, il sesso, l'ereditarietà e lo stile di vita.

L'ipertensione, soprattutto nelle fasi iniziali, non produce dei sintomi caratteristici e facilmente riconoscibili; per questo, l'unico modo per scoprire se si è ipertesi è quello di controllare costantemente la pressione. Per un adulto sano e senza particolari malattie, un controllo annuale è sufficiente.



ALIMENTAZIONE

Segui alcuni semplici consigli relativi a diversi comportamenti e abitudini

- Consuma più frutta e verdura che aiutano a mantenere bassa la pressione. Cerca di consumarne cinque porzioni al giorno.
- Cerca di preferire carni magre (pollo, tacchino, tagli magri di manzo e maiale).
- Scegli latte e yogurt parzialmente scremati.
- Cerca di moderare il consumo di latticini molto grassi. Potresti privilegiare il consumo di formaggi magri come il quartirolo o la robiola.
- Cerca di introdurre nella tua dieta il pesce per almeno due pasti a settimana. Evita il consumo di pesce conservato sott'olio o sotto sale. Cerca di mangiare pesce fresco o al massimo surgelato. Ricordati di fare attenzione al consumo di pesce grasso (es. anguilla) e a quello ricco di colesterolo (es. molluschi e crostacei).
- Ricordati che un utilizzo eccessivo di burro o strutto alla lunga può rivelarsi pericoloso per la tua salute.
- È importante non eccedere nell'uso di altri grassi come l'olio di semi e la margarina che alla lunga possono avere degli effetti negativi.
- Ricordati di fare molta attenzione al consumo di sale, poiché il sale contribuisce ad aumentare la pressione arteriosa.

CON UNA BUONA ALIMENTAZIONE PUOI FAR MOLTO PER LA TUA SALUTE

Figura 6.1 Pagina iniziale e pagina dedicata all'alimentazione dei MIC generici.

Questa brochure informativa è stata costruita appositamente per te sulla base delle risposte che hai dato al questionario che hai compilato qualche settimana fa presso l'Azienda Ospedaliera di Casatenovo. In essa troverai informazioni e suggerimenti specifici per la tua situazione e i tuoi bisogni che possono aiutarti molto nella gestione quotidiana dell'ipertensione.

L'IPERTENSIONE



LA PRESSIONE ARTERIOSA E L'IPERTENSIONE. SINTOMI E FATTORI DI RISCHIO

Sappiamo che sei a conoscenza del tuo problema di ipertensione da più di un anno; probabilmente durante tutto questo tempo avrai ricevuto molte informazioni relative alla tua patologia. E' tuttavia importante ricordare alcune caratteristiche principali dell'ipertensione, soprattutto perché, come emerge dalle tue risposte al questionario, ritieni di avere poche informazioni sui tuoi problemi di salute.

La pressione arteriosa è la pressione che esercita il sangue sulla parete delle arterie durante le fasi del ciclo cardiaco, rappresentate dalla contrazione del ventricolo sinistro (sistole) e dal suo rilassamento (diastole). La pressione sistolica (pressione massima) rappresenta la forza del sangue sulle pareti dei vasi quando il cuore batte ed è descritta dal numero più alto della lettura della pressione, mentre la pressione diastolica (pressione minima) è la forza esercitata dal sangue quando il cuore si rilassa tra due battiti ed è rappresentata dal numero più basso.

Si parla di ipertensione arteriosa quando i livelli di pressione sono costantemente e continuamente più elevati rispetto a valori considerati normali. Nello specifico, si dice che una persona è ipertesa, o ha la pressione alta, quando la pressione arteriosa minima supera costantemente il valore di 90 mmHg o la pressione massima supera il valore di 140 mmHg in maniera costante.

L'ipertensione spesso non produce sintomi: anche tu hai dichiarato di provare molto poco i sintomi della tua malattia. Questo però, non significa che sia poco pericolosa; al contrario, viene definita il "killer silenzioso" perché nella maggior parte dei casi colpisce senza dare avvisaglie della sua presenza. Controlla periodicamente la tua pressione per poter prevenire questo tipo di disturbi o agire in tempo per ridurne gli effetti.

Sono diversi i fattori di rischio che possono determinare la malattia: come hai correttamente indicato l'ereditarietà è uno di questi.



ALIMENTAZIONE

Rispetto alle tue abitudini alimentari, hai dichiarato di consumare frequentemente i seguenti alimenti:

- **Carni rosse**
- **Salumi**
- **Dolci (merendine, torte, gelati, ecc.)**
- **Snack salati (patatine, noccioline, ecc.)**

Hai, invece, dichiarato di consumare poco frequentemente i seguenti alimenti:

- **Legumi**

Attenzione: cerca di limitarne il più possibile il consumo in quanto consumare eccessivamente tali alimenti potrebbe avere conseguenze negative per l'ipertensione e per la tua salute in generale

Attenzione: per una dieta salutare dovresti cercare di aumentarne il consumo.

Figura 6.2 Esempio di pagina iniziale e pagina dedicata all'alimentazione dei MIC tailorizzati

3.2 Partecipanti

Dei 188 pazienti affetti da ipertensione arteriosa essenziale che hanno partecipato alla ricerca, 94 (50%) sono donne, con un'età media pari a 63.26 anni (range 26-82, ds: 10.89). La maggioranza dei pazienti è coniugata (76.5%) e in pensione (52.9%); poco meno di un terzo (28.7%) ha conseguito un diploma di scuola superiore. La descrizione completa dei partecipanti rispetto alle variabili socio-demografiche e cliniche è riportata in tabella 6.1.

Tabella 6.1. Descrizione de partecipanti allo studio.

Variabili socio-demografiche e cliniche	
Età media ± ds	63.26 ±10.89
Genere N (%)	
Femmine	94 (50)
Maschi	94 (50)
Istruzione	
< Diploma scuola superiore	127 (67.6)
Diploma scuola superiore	54 (28.7)
> Diploma scuola superiore	7 (3.7)
Stato civile	
Coniugati	143 (76.5)
Non coniugati	45 (23.5)
Professione	
Lavoratori	49 (26.2)
In pensione	99 (52.9)
Disoccupati	8 (4.3)
Casalinghe	28 (15)
In pensione ma con attività lavorative	4 (1.6)
Presenza di fattori di rischio	
Dislipidemia	95 (50.5)
Tabagismo	31 (16.5)
Diabete	34 (18.1)

3.3 Strumenti

▪ Alimentazione

Per misurare il comportamento alimentare è stata usata una versione modificata della Mediterranean Diet Scale (MDS, Trichopoulou, Costacou, Bamia, & Trichopoulos, 2003). Questo questionario misura, su scala Likert a sette passi dove 0 indica "Mai" e 6 indica "Più di tre volte al giorno", il consumo settimanale di nove alimenti, cinque dei quali salutari (verdura, frutta, cereali integrali, pesce, legumi) e uno non salutare (carni rosse o elaborate); viene, inoltre, rilevato l'utilizzo settimanale di tre condimenti (burro,

margarina, olio d'oliva) e il consumo di vino (considerato salutare se limitato a massimo due bicchieri al giorno e dannoso se assunto in dosi maggiori). Seguendo la procedura adottata dagli autori della scala originale (Trichopoulou et al., 2003) le risposte dei pazienti sono state ricodificate in una variabile dicotomica, con valori 0 (consumo non salutare) e 1 (consumo salutare). La somma delle risposte così ricodificate ha dato origine al punteggio totale MDS, con valori compresi tra 0 e 8; punteggi più alti indicativi di una maggior adesione alla dieta mediterranea e, di conseguenza, una dieta più sana. La versione modificata della MDS utilizzata per questo studio rappresenta uno dei diversi adattamenti che sono stati sviluppati per rendere lo strumento più adeguato al contesto della ricerca e al gruppo di pazienti per il quale la scala è stata applicata (Fung et al., 2009; Knoop et al., 2004; Lasheras, Fernandez, & Patterson, 2000; Osler & Schroll, 1997; Panagiotakos, Pitsavos, & Stefanadis, 2006; Trichopoulou et al., 1995).

▪ **Attività fisica**

L'attività fisica è stata valutata attraverso le due sottoscale del questionario Rapid Assessment of Physical Activity (RAPA, Topolski et al., 2006) RAPA-1 e RAPA-2. La prima valuta la frequenza e il livello di intensità dell'attività fisica e dell'esercizio aerobico svolto dal paziente attraverso sette domande a risposta dicotomica (no/sì, a cui vengono attribuiti valori 0/1); per facilitare la compilazione del questionario i diversi livelli di intensità dell'esercizio (leggero, moderato, intenso) vengono spiegati e descritti attraverso esempi concreti e rappresentazioni grafiche (per es. *“per attività moderata si intende quell'esercizio fisico durante il quale il cuore batte più velocemente del normale, come il camminare veloce, fare aerobica o nuotare con calma”*).

Il RAPA-2 valuta i livelli di intensità e frequenza degli esercizi svolti per promuovere il potenziamento e la flessibilità dei muscoli, attraverso due domande a risposta dicotomica (no/sì, a cui vengono attribuiti valori 0/1); anche in questo caso vengono forniti esempi concreti dei possibili esercizi (sollevamento pesi, yoga, stretching). Il punteggio totale del RAPA, che va da 1 (*“Svolgo raramente o mai attività fisica”*) a 7 (*“Svolgo almeno venti minuti al giorno di attività fisica intensa, almeno tre giorni a settimana”*) si ottiene sommando il punteggio dei pazienti ai singoli item.

Il RAPA è uno degli strumenti self report più utilizzati per valutare l'attività fisica nei contesti clinici (Keogh et al., 2010; Sander, Wilson, Izzo, Mountford, & Hayes, 2012; von

Kanel et al., 2012), frequentemente applicato in popolazioni di pazienti affetti da malattie cardiovascolari (van Lieshout, Wensing, & Grol, 2008; von Kanel et al., 2012).

- **Variabili HAPA**

Le domande usate per misurare le variabili rilevanti del modello HAPA sono state sviluppate seguendo le indicazioni degli autori originali del modello (Renner & Schwarzer, 2005; Schwarzer, Luszczynska, Ziegelmann, Scholz, & Lippke, 2008).

- **Percezione del rischio**

La percezione del rischio per ciascun comportamento indagato (alimentazione, attività fisica, consumo di alcool e tabagismo) è stata valutata attraverso tre domande su scala Likert a cinque passi, dove 1 corrispondeva a *“Per nulla”* e 5 a *“Moltissimo”*, che hanno rilevato la percezione del paziente rispetto al grado in cui il suo comportamento può favorire lo sviluppo della malattia e di suoi possibili esiti negativi, sia dal punto di vista individuale (*“Quanto ritiene pericolose per la sua salute le sue abitudini alimentari?”*; *“Quanto ritiene che le sue abitudini alimentari aumentino per lei il rischio di avere una malattia cardiovascolare come un infarto?”*), sia attraverso una comparazione con altre persone della stessa età e stesso sesso (*“Al confronto con persone del suo sesso e della sua età, quanto ritiene che le sue abitudini alimentari aumentino per lei il rischio di avere una malattia cardiovascolare, come un infarto?”*).

- **Auto efficacia.**

L'autoefficacia percepita relativa alla capacità di mettere in atto un cambiamento comportamentale è stata valutata attraverso un singolo item misurato su scala Likert a 5 passi, dove 1 indica *“Per nulla”* e 5 *“Del tutto”*; ai pazienti veniva richiesto di indicare quanto si sentivano in grado di modificare uno dei quattro comportamenti legati allo stile di vita.

L'autoefficacia percepita relativa alla capacità di affrontare barriere e ostacoli che possono intervenire nel processo di cambiamento è stata valutata attraverso sei item che valutano la capacità percepita del paziente di modificare il comportamento nonostante la possibilità di accadimento di una serie di situazioni negative (come il sentirsi stanco e stressato, il dover apprendere molto sul comportamento salutare o il mancato supporto nel cambiamento da parte di altri membri della famiglia), su una scala con valori compresi tra 1 *“Per nulla capace”* a 5 *“Del tutto capace”*. Infine, l'autoefficacia

percepita relativa all'essere in grado di destinare nuove risorse e mettere in atto maggiori sforzi per raggiungere l'obiettivo prefissato a seguito di una ricaduta verso un comportamento a rischio è stata valutata attraverso un singolo item misurato su scala Likert a 5 passi, dove 1 indica *"Per nulla"* e 5 *"Del tutto"* (*"Nonostante le buone intenzioni, errori e ricadute possono accadere. Immagini che lei abbia ripreso a bere alcool/mangiare male/limitare l'attività fisica/consumare tabacco come prima, dopo avere cambiato per un po' di tempo. Quanto si sente capace di riprendere il cambiamento comportamentale interrotto?"*).

▪ **Aspettative di risultato**

Le aspettative relative agli esiti derivanti dal cambiamento comportamentale sono state misurate attraverso sette item su scala Likert a 5 passi, dove 1 indicava *"Per nulla"* e 5 *"Del tutto"*. Gli item si riferiscono alle possibili conseguenze positive e negative della messa in atto del comportamento salutare. Ai pazienti è stato richiesto di valutare la probabilità di occorrenza di tre conseguenze negative (*"Mi sentirei nervoso"*, *"La mia vita sociale peggiorerebbe"*, *"Dovrei fare un grosso sforzo prima che diventi un'abitudine"*) e quattro conseguenze positive (*"La mia salute migliorerebbe"*, *"Sarei in grado di prevenire una malattia cardiovascolare"*, *"Il mio aspetto fisico migliorerebbe"*, *"Le altre persone apprezzerebbero la mia forza di volontà"*).

▪ **Intenzione e pianificazione del cambiamento comportamentale**

L'intenzione al cambiamento è stata misurata con un singolo item che chiede al paziente di riportare se ha intenzione di modificare, nei mesi immediatamente successivi alla valutazione iniziale, il proprio comportamento (migliorare l'alimentazione, incrementare l'attività fisica, ridurre o cessare il consumo di alcool e tabacco). La scala di risposta è di tipo Likert a cinque passi, dove 1 corrisponde a *"No, non ho alcuna intenzione di modificare il comportamento"*, 2 corrisponde a *"No ma ci sto pensando anche se non so se riuscirò a fare qualcosa"*, 3 a *"No, ma ci sto pensando seriamente e credo che cercherò di fare qualcosa"*, 4= a *"Sì, ho intenzione di cambiare il mio comportamento, almeno per un breve periodo"*, 5 corrispondeva a *"Sì, ho intenzione di cambiare il mio comportamento per sempre"*. Ai pazienti è stato, inoltre, richiesto di valutare quanto forte fosse la loro intenzione di modificare il comportamento attraverso un item su scala Likert a 5 passi, dove 1 indicava *"Poco forte"* e 5 *"Molto forte"*.

La pianificazione del cambiamento comportamentale è stata valutata attraverso quattro item su scala Likert a tre passi (1= *"Non ho fatto alcun piano"*, 3= *"Ho fatto molti piani"*), che hanno rilevato se il paziente avesse già pianificato:

- quando iniziare a cambiare;
- come e dove mettere in atto il cambiamento;
- come gestire situazioni nelle quali era più difficile mantenere l'intenzione al cambiamento;
- come gestire eventuali ricadute verso un comportamento non salutare.
- **Percezione della malattia**

La percezione dei pazienti ipertesi rispetto alla loro malattia è stata valutata attraverso il Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006), un questionario composto da 8 item (con risposte su scala da 1 a 10), ognuno dei quali racchiude una sottoscala del questionario originale, il Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R Giardini, Majani, Pierobon, Gremigni, & Catapano, 2007; Moss-Morris et al., 2002).

Di questi 8 item, 5 misurano la rappresentazione cognitiva del paziente rispetto alla malattia (*"Quanto la sua malattia influenza la sua vita?"*, *"Per quanto tempo pensa che la sua malattia continuerà?"*, *"Quanto controllo crede di avere sulla sua malattia?"*, *"Quanto pensa che il suo trattamento (pillole, ecc.) potrà aiutare la sua malattia?"*, *"Quanto prova i sintomi della sua malattia?"*), 2 item si riferiscono ai vissuti emotivi (*"Quanto è preoccupato/a per la sua malattia?"*, *"Quanto la sua malattia colpisce le sue emozioni (ad es. la fa arrabbiare, spaventare, turbare, deprimere?)"*) e 1 item valuta la comprensione del paziente rispetto alla sua condizione (*"Quanto crede di capire bene la sua malattia?"*). Nella scala originale al paziente viene anche richiesto di indicare in una domanda aperta i fattori che secondo lui hanno causato il suo stato di malattia; nella versione utilizzata per questo studio la domanda aperta è stata sostituita con una lista di tredici possibili cause dell'ipertensione (le abitudini alimentari, l'ereditarietà, il caso o il destino, lo stress, le cure mediche inefficaci ricevute nel passato, il fumo, il comportamento, gli altri, l'età, la sedentarietà, lo stato d'animo, un germe o un virus, il modo di reagire agli eventi). Queste cause sono state selezionate a seguito di un'analisi delle frequenze di risposta dei pazienti alla domanda aperta originale della scala (Moss-Morris et al., 2002);

ai pazienti è stato richiesto di selezionare al massimo tre fattori che secondo loro hanno maggiormente provocato i loro problemi di salute.

- **Aderenza terapeutica**

L'aderenza al trattamento farmacologico è stata valutata attraverso la Morisky Medication Adherence Scale, originariamente formata da 4 item, ma successivamente ampliata a 8 item (MMAS, Morisky, Ang, Krousel-Wood, & Ward, 2008). La versione usata per questo studio è la versione ad otto item che valuta l'aderenza auto-riferita del paziente. Il punteggio della MMAS varia tra 0 e 8, con valori minori indicativi di una minore aderenza terapeutica. Questa scala ha mostrato potere predittivo del comportamento di aderenza terapeutica in popolazioni di pazienti affetti da patologie cardiovascolari e ipertensione (Ho, Bryson, & Rumsfeld, 2009; Krousel-Wood et al., 2009).

3.4 Analisi dei dati

Sui dati raccolti sono state condotte diverse analisi statistiche tramite l'impiego del software statistico Mplus versione 7 (Muthén & Muthén, 2012) e del software Statistical Package for Social Science (SPSS Inc, Chicago, USA) versione 22 realizzato da IBM.

Nello specifico, il software Mplus è stato utilizzato per analizzare i modelli di curve di crescita, per individuare il cambiamento longitudinale del comportamento dei pazienti nei tre follow-up previsti dal disegno sperimentale. Questi modelli, riconducibili ai modelli di equazioni strutturali (Structural Equation Models, SEM) hanno la capacità di modellare lo sviluppo temporale della variabile misurata ripetutamente nel corso del tempo; il risultato è una traiettoria che riassume lo sviluppo di un particolare comportamento nel gruppo analizzato. L'interpretazione dei risultati di questi modelli si basa su due parametri: l'intercetta e la slope. La prima indica il livello di partenza della curva, ovvero il valore iniziale del comportamento oggetto di indagine; la seconda indica il cambiamento della curva nel corso del tempo (Coertjens, Donche, De Maeyer, Vanthournout, & Van Petegem, 2013). Se la differenza tra slope e intercetta è significativa, si può parlare di cambiamento nel gruppo analizzato. Seguendo le indicazioni di McArdle, Anderson, Birren, & Schaie (1990), l'analisi dei modelli di

crescita per ognuno dei tre gruppi di pazienti si è articolata in tre passaggi successivi. In un primo momento è stato verificato un modello di “*no growth*”, nel quale si è ipotizzata la mancanza di un cambiamento significativo tra intercetta e slope. In seguito, è stato condotto un modello “*lineare*”, nel quale si è ipotizzato un cambiamento costante nei tre diversi follow-up e si sono fissate le saturazioni dei parametri sulle curve di crescita a 0, 1 e 2, indicanti il momento del reclutamento (0), il primo follow-up a 6 mesi (1), e il secondo, e ultimo, follow-up a 12 mesi (2) dal reclutamento. Infine, nel terzo modello definito “*free time score*”, non è stata definita a priori la curva di cambiamento e sono state fissate le saturazioni dei parametri sulle curve di crescita solo per i primi due parametri a 0 e 1, mentre il terzo parametro è stato stimato liberamente.

Per valutare la bontà di adattamento complessivo dei diversi modelli, l'interpretazione dei risultati si è basata sulla valutazione dei seguenti indici:

- il chi-quadrato (χ^2), il cui valore è un indice della corrispondenza tra la matrice di covarianza riprodotta in base al modello, e la matrice di covarianza campionaria (Byrne, 1994; Corbetta, 2002);
- il Rootmean Square Error of Approximation (RMSEA, Steiger, 1990), che prende in considerazione l'errore di approssimazione nella popolazione, cioè la mancanza di adattamento del modello alla matrice di covarianza della popolazione. Valori tra 0 e .05 indicano un fit eccellente, valori tra .05 e .08 indicano un fit accettabile mentre valori superiori a .08 indicano che il modello ipotizzato non è consistente con i dati empirici (Browne, Cudeck, Bollen, & Long, 1993);
- il Comparative Fit Index (CFI, Bentler, 1990), che valuta la riduzione nella mancanza di adattamento di un modello «bersaglio» rispetto ad un modello in cui non viene specificata alcuna struttura (cioè, tutte le correlazioni tra le variabili sono uguali a 0). Il CFI varia tra 0 e 1, con valori vicini a 1 (in particolare maggiori a .09) indicativi di un buon adattamento del modello ai dati;
- lo Standardized Root Mean Square Residual (SRMR, Jöreskog & Sörbom, 1986), un indice riassuntivo che fornisce una stima della media della correlazione residua, non spiegata dal modello. Valori inferiori a .08 vengono considerati

accettabili, mentre valori inferiori a .05 indicano un fit eccellente del modello ai dati.

Nel testare le curve di crescita, ogni modello successivo è nidificato (nested) nei modelli testati precedentemente che hanno minori vincoli di equivalenza. Per questo, nel caso in cui più di un modello presentava indici di adattamento adeguati, la selezione di quello migliore è stata effettuata basandosi sul delta χ^2 (Bollen, 1989); in aggiunta, il modello con i minori valori di AIC e BIC (Grimm & Ram, 2009) è stato giudicato come il più verosimile.

Il software SPSS è stato utilizzato per condurre le Anova a misure ripetute con il Test di Bonferroni per dati parametrici, condotte successivamente ai modelli di crescita per approfondire il cambiamento comportamentale dei pazienti. L'Anova a misure ripetute è stata utilizzata con un disegno fattoriale misto a due vie 3×3 [Gruppo di appartenenza: (T, NT, NM) x tempo (Baseline, T1, T2)] nel quale è stato definito un fattore *within subject* rappresentato dai tre intervalli temporali e un fattore *between subject* rappresentato dal gruppo di appartenenza; questa analisi ha permesso di confrontare direttamente tra loro i tre gruppi di pazienti e di rilevare l'effetto principale del gruppo di appartenenza e possibili effetti di interazione gruppo x tempo.

Per tutte le analisi è stato utilizzato un livello di significatività pari a .05.

▪ 3.4.1 Trattamento dei dati mancanti

Dei 188 pazienti reclutati a baseline in due presidi ospedalieri della Lombardia, 134 hanno accettato di partecipare a t1, sei mesi dopo baseline (attrition rate = 28.72%). Il secondo follow-up, previsto dodici mesi dopo baseline è tutt'ora in corso; ad oggi, tutti i pazienti contattati per t2 (n=109) hanno accettato di partecipare all'ultimo momento della ricerca.

Come già evidenziato da altri autori (Hansen, Tobler, & Graham, 1990), l'abbandono della ricerca da parte dei partecipanti è un elemento comune nelle ricerche longitudinali. Questo aspetto comporta il problema della presenza di numerosi dati mancanti, per i quali diventa necessario individuare la modalità ideale di trattamento e adeguare, di conseguenza, la stima dei parametri. Per testare l'ipotesi che i dati mancanti relativi ai pazienti che non hanno partecipato a tutte le somministrazioni della ricerca fossero completamente casuali è stato condotto il test di Little Missing Completely At Random

(MCAR, Arbuckle, Marcoulides, & Schumacker, 1996; Little, 1988). Il test è risultato non significativo [$\chi^2(7)=9.16$, ns], confermando l'ipotesi. Inoltre, non sono emerse differenze significative nelle percentuali di missing tra i tre gruppi di pazienti. Di conseguenza, per stimare i parametri dei modelli di crescita si è deciso di applicare la procedura della Full Information Maximum Likelihood (FIML), disponibile in Mplus 7.0 (Muthén & Muthén, 2012), che permette di utilizzare tutti i dati a disposizione, comprese le informazioni dei partecipanti con dati mancanti (Muthén & Shedden, 1999; Schafer & Graham, 2002).

A differenza di Mplus, che attraverso la procedura FIML permette di utilizzare anche le informazioni dei partecipanti con dati mancanti, SPSS considera validi, di default, solo i casi che presentano informazioni complete (nel caso specifico solo i partecipanti che hanno partecipato a tutte e tre le somministrazioni); di conseguenza, se un paziente non ha partecipato anche a uno solo dei follow-up, le informazioni che si hanno a disposizione non vengono utilizzate nella conduzione delle diverse analisi dal programma. Un modo per utilizzare tutti i dati a disposizione è quello della sostituzione dei valori mancanti, effettuabile attraverso diverse procedure statistiche. Nel caso specifico dello studio qui descritto è stata effettuata la sostituzione tramite procedura Hot-deck (Myers, 2011). Tale metodo effettua l'imputazione dei valori mancanti prelevandoli da soggetti con dati completi, definiti "donatori", appartenenti allo stesso insieme di dati. In particolare, i valori mancanti vengono sostituiti con valori validi provenienti dai "donatori" qualificati come "similari" conformemente a delle variabili criterio selezionate all'inizio della procedura. Le variabili criterio identificate per questo studio sono state l'età e il sesso. Durante la procedura di sostituzione mancanti hot-deck è possibile che alcuni casi non vengano sostituiti, non essendo presenti nel database dei "donatori" adatti. Questa situazione si è presentata durante la conduzione delle sostituzioni; in particolare, non è stato possibile sostituire i valori per 19 pazienti a t1 e 26 a t2. Di conseguenza, le Anova a misure ripetute sono state condotte su un totale di 162 pazienti.

4. Risultati

4.1 Alimentazione-Curve di crescita

4.1.1 Gruppo Tailored

L'analisi delle curve di crescita relative al comportamento alimentare per il gruppo di pazienti T è partita dall'analisi dei valori medi del punteggio MDS nelle tre diverse misurazioni. La comparazione dei valori medi ha mostrato come le medie di t1 e t2 fossero superiori rispetto alla media calcolata a baseline (Tabella 6.2).

Tabella 6.2. Statistiche descrittive dell'MDS nelle tre misurazioni.

Variabile	N	M	ds	Minimo/massimo
MDS 8 Baseline	62	3.55	1.57	1-7
MDS 8 T1	47	4.21	1.40	2-7
MDS 8 T2	38	4.42	1.11	2-7

I risultati dei tre modelli condotti (*no growth*, *lineare*, *free time score*) sono riportati nella tabella 6.3. Tutti i modelli hanno evidenziato indici di fit non accettabili, fatta esclusione per il modello *free time score* che ha presentato un χ^2 non significativo e un valore di CFI accettabile ($=.95$). Rispetto all'RMSEA, (Kenny, Kaniskan, & McCoach, 2014) hanno rilevato come, in modelli complessi con una bassa numerosità campionaria, sia possibile ottenere valori molto alti per questo indice e decidere, di conseguenza, di non considerarlo nell'interpretazione della bontà del modello. Nel caso dei modelli di curve di crescita descritti in questo studio erano presenti entrambe le condizioni (complessità del modello e ridotta numerosità campionaria) e, pertanto, non si è tenuto conto del valore dell'RMSEA.

Il modello *free time score* ha mostrato un migliore adattamento ai dati quando comparato con gli altri per gli indici di AIC e BIC. Rispetto al test del $\Delta\chi^2$ è emersa una differenza significativa con il modello *no growth* ($\Delta\chi^2= 25.79$; $\Delta\text{gdl}= 2$; $p<.001$), ma non con il modello *lineare* ($\Delta\chi^2= 2.22$; $\Delta\text{gdl}= 1$; $p=.14$ ns). Nonostante quest'ultimo risultato, il modello *free time score* è stato identificato come il modello più idoneo a rappresentare i dati.

Tabella 6.3. Indici di fit dei modelli *no growth*, *lineare*, *free time score* per il gruppo T.

Modello	x2	RMSEA (90% IC)	SRMR	CFI	AIC	BIC
No growth	31.37***	.33 [.23; .45]	.25	.64	462.51	473.48
Lineare	7.81*	.16 [.00; .30]	.20	.94	463.78	476.45
Free time Score	5.59	.17 [.00; .35]	.19	.95	458.70	473.07

* p < .05; *** p < .001

In questo modello è emerso un cambiamento significativo della curva di crescita nei tre tempi nella direzione di un miglioramento del comportamento alimentare dei pazienti ($M = 0.60$, $es = 0.15$, $p < .001$). Per confrontare baseline con t1, baseline con t2 e t1 con t2 e comprendere tra quali follow-up emergesse il cambiamento e se questo fosse significativo, è stato condotto un secondo modello *free time score* nel quale sono state fissate le saturazioni dei parametri sulle curve di crescita per il primo e l'ultimo parametro a 0 e 2, mentre il secondo parametro veniva stimato liberamente. Il confronto tra questo e il primo modello ha permesso di rilevare come tra baseline e t1 il cambiamento risultasse significativo e positivo ($\lambda_1 = 1.48$; $es = .32$); la differenza tra i due tempi divisa per l'errore standard di quella differenza essendo pari a 4.56 ($1.48 - .00 / .32$) è, infatti, risultata maggiore al valore fissato come cut off di significatività per questo tipo di analisi pari a 1.96 (Muthén & Muthén, 2010). Il cambiamento tra baseline e t1 spiega il 74% del cambiamento totale ($(\lambda_1 - \lambda_0) / \text{tempo totale per } 100 = 1.48 - 0 / 2$; Bollen & Curran, 2006). Al contrario, la differenza tra t1 ($\lambda_1 = 1.48$; $es = .32$) e t2 ($\lambda_2 = 1.35$; $es = .29$) non è risultata significativa, essendo pari a -.41. Il valore negativo della ratio, inoltre, ha evidenziato una decrescita del comportamento, traducibile in un peggioramento dell'alimentazione dei pazienti a dodici mesi. Questo cambiamento spiega il 6% del cambiamento totale.

La figura 6.3 mostra l'andamento del comportamento alimentare nel gruppo di pazienti T.

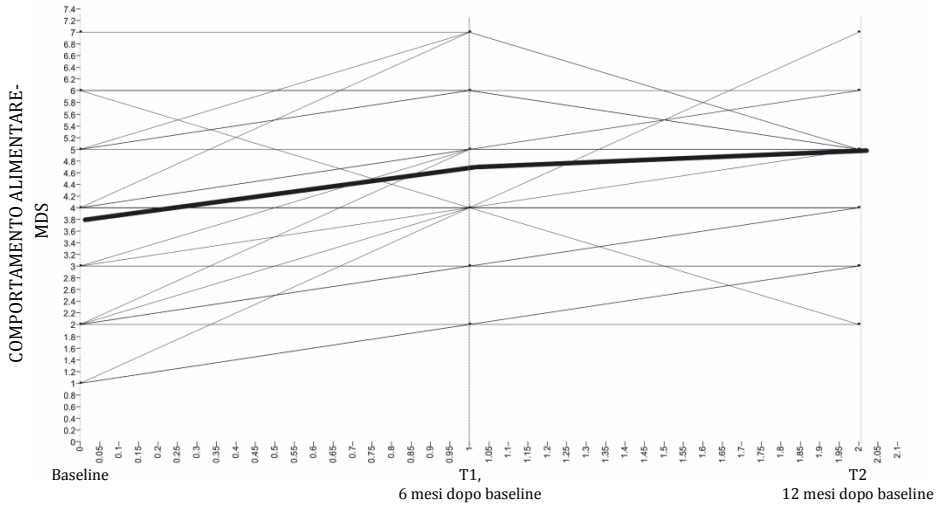


Figura 6.3 Modello di crescita free time score per il gruppo T.

4.1.2 Gruppo Non Tailored

L'analisi delle curve di crescita relative al comportamento alimentare per il gruppo di pazienti NT è partita dall'analisi dei valori medi del punteggio all'MDS-8 nelle tre diverse misurazioni. La comparazione dei valori medi ha mostrato come la media di t1 fosse superiore rispetto alla media calcolata a baseline, mentre a t2 il valore medio ritornava molto simile a quello di baseline (Tabella 6.4).

Tabella 6.4. Statistiche descrittive dell'MDS nelle tre misurazioni.

Variabile	N	M	ds	Minimo/massimo
MDS 8 Baseline	61	3.70	1.55	1-8
MDS 8 T1	41	4.54	1.34	2-8
MDS 8 T2	32	3.72	1.61	1-7

I risultati dei tre modelli condotti (*no growth, lineare, free time score*) sono riportati nella tabella 6.5. Come si può rilevare, tutti i modelli hanno evidenziato indici di fit non accettabili ed è stato pertanto, impossibile selezionare un modello che rappresentasse i dati.

Tabella 6.5. Indici di fit dei modelli *no growth*, *lineare*, *free time score* per il gruppo NT.

Modello	x2	RMSEA (90% IC)	SRMR	CFI	AIC	BIC
No growth	25.18***	.29 [.19; .41]	.72	.60	462.52	473.07
Lineare	24.45***	.34 [.22; .47]	.72	.60	463.78	476.44
Free time score	17.37***	.35 [.21; .52]	.56	.71	458.70	473.47

*** p < .001

4.1.3 Gruppo Non Materiale

Risultati simili a quelli del gruppo di pazienti NT sono emersi per il gruppo NM. La comparazione dei valori medi ha mostrato un andamento particolare del punteggio, con un incremento tra baseline e t1, ma un ritorno a valori molto simili a quelli iniziali a t2. (Tabella 6.6).

Tabella 6.6. Statistiche descrittive dell'MDS nelle tre misurazioni.

Variabile	N	M	ds	Minimo/massimo
MDS 8 Baseline	65	3.26	1.66	0-7
MDS 8 T1	46	4.20	1.34	2-7
MDS 8 T2	39	3.36	1.75	0-7

Anche in questo caso, come è osservabile in tabella 6.7, non è stato possibile selezionare un modello adeguato, dal momento che nessun indice di fit ha raggiunto i valori di accettabilità.

Tabella 6.7. Indici di fit dei modelli *no growth*, *lineare*, *free time score* per il gruppo NM.

Modello	x2	RMSEA (90% IC)	SRMR	CFI	AIC	BIC
No growth	33.64***	.33 [.23; .44]	.75	.58	529.41	540.28
Lineare	33.46***	.39 [.28; .52]	.76	.57	531.23	544.27
Free time score	18.72**	.35 [.22; .51]	.52	.76	518.49	533.71

** p < .01; *** p < .001

4.2. Alimentazione- Anova a misure ripetute

A seguito dell'analisi delle curve di crescita è stato condotto un modello Anova a misure ripetute a due vie con disegno misto sul totale dei pazienti, nel quale il gruppo di appartenenza è stato incluso come fattore *between subject* del modello. Il test di eguaglianza di Box delle matrici di covarianza è risultato non significativo [$M(12)=19.66$, $p=.09$ ns] e, di conseguenza, si è proceduto con l'analisi dei risultati. Il test di sfericità di Mauchly è risultato non significativo ($\chi^2(2)=.91$, $p=.63$) indicando il rispetto dell'assunzione di sfericità.

I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [$F(2; 318) = 19.37$, $p < .001$] ma non un effetto principale del gruppo di appartenenza [$F(2,159) = 1.44$, $p = .24$ ns]; è stato, inoltre, rilevato un effetto significativo dell'interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa al gruppo di appartenenza [$F(4; 318)= 2.60$, $p = <.05$].

I confronti post-hoc effettuati con il metodo di Bonferroni, hanno rilevato pattern di cambiamento diversi per i tre gruppi. Per il gruppo T il cambiamento è significativo tra baseline e t1 ($M=3.55 \pm 1.35$ rispetto a $M=4.21 \pm 1.27$, $p < .01$) e tra baseline e t2 ($M=3.55 \pm 1.35$ rispetto a $M=4.42 \pm 1.11$, $p < .001$), ma non tra t1 e t2 ($M=4.21 \pm 1.27$ rispetto a $M=4.42 \pm 1.11$, $p > .05$). Per il gruppo NM i confronti post-hoc hanno rilevato come emerge un miglioramento nel comportamento alimentare tra baseline e t1 ($M=3.49 \pm 1.71$ rispetto a $M=4.28 \pm 1.27$, $p < .05$) che non si mantiene a t2, dove si rileva un peggioramento significativo dell'alimentazione ($M=4.28 \pm 1.27$ rispetto a $M=3.36 \pm 1.75$, $p > .01$). La differenza tra baseline e t2 non è significativa ($M=3.49 \pm 1.71$ rispetto a $M=3.36 \pm 1.75$, $p > .05$). Infine, per il gruppo NT, non sono emersi cambiamenti significativi tra i tre tempi di indagine.

La figura 6.4 mostra l'andamento del comportamento alimentare nei tre gruppi di pazienti ipertesi.

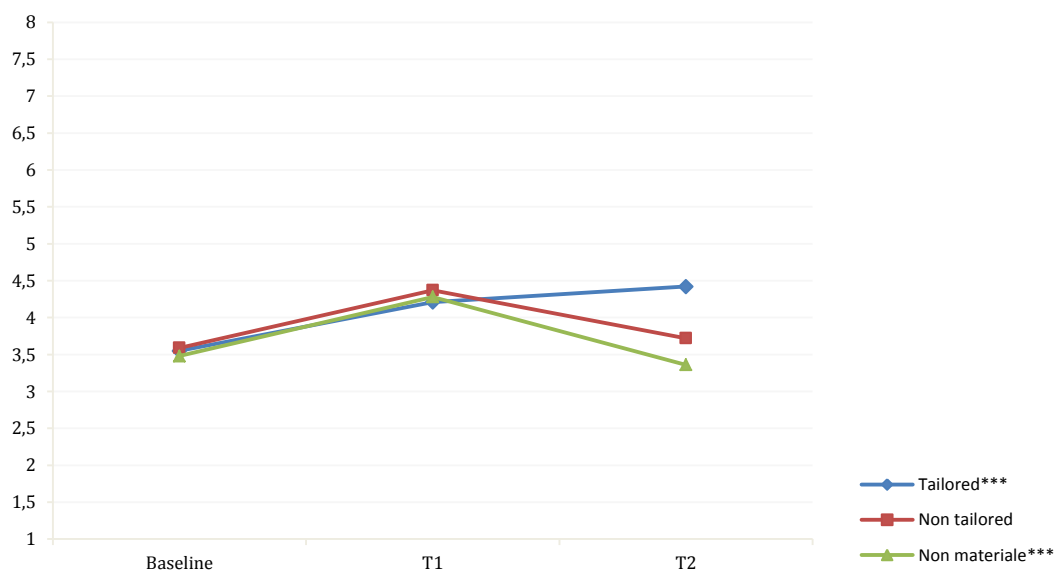


Figura 6.4. Comportamento alimentare nei tre gruppi di pazienti ipertesi.
***p < .001

4.3 Attività fisica-Curve di crescita

4.3.1 Gruppo Tailored

L'analisi delle curve di crescita relative all'attività fisica per il gruppo di pazienti T è partita dall'analisi dei valori medi del punteggio ottenuto al RAPA1-2 (Topolski et al., 2006) nelle tre diverse misurazioni. La comparazione dei valori medi ha mostrato come le medie di t1 e t2 fossero lievemente superiori rispetto alla media calcolata a baseline (Tabella 6.8).

Tabella 6.8. Statistiche descrittive del punteggio RAPA1-2 nelle tre misurazioni.

Variabile	N	M	ds	Minimo/massimo
MDS 8 Baseline	62	4.21	1.81	1-7
MDS 8 T1	47	4.51	1.78	1-7
MDS 8 T2	38	4.47	1.81	1-7

I risultati dei tre modelli condotti (*no growth*, *lineare*, *free time score*) sono riportati nella tabella 6.9. Tutti i modelli hanno evidenziato indici di fit non accettabili, fatta esclusione per il modello *lineare* che presentava un χ^2 non significativo e un CFI accettabile (= .94). Inoltre, questo modello ha mostrato un migliore adattamento ai dati quando comparato con gli altri per gli indici di AIC e BIC. Rispetto al test del $\Delta\chi^2$ non sono emerse differenze significative con il modello *free time score* ($\Delta\chi^2 = .01$; $\Delta\text{gdl} = 1$; $p = .93$ ns) e con il modello *no growth* ($\Delta\chi^2 = 3.60$; $\Delta\text{gdl} = 1$; $p = .06$ ns); nonostante questo risultato i due modelli non presentavano valori accettabili per nessuno degli indici di fit e, di conseguenza, il modello *lineare* è stato identificato come il modello più idoneo a rappresentare i dati.

Tabella 6.9. Indici di fit dei modelli *no growth*, *lineare*, *free time score* per il gruppo T.

Modello	χ^2	RMSEA (90% IC)	SRMR	CFI	AIC	BIC
No growth	11.04*	.16 [.05;.29]	.13	.91	528.73	539.37
Lineare	7.74	.16 [.00;.30]	.15	.94	527.43	540.19
Free time score	7.43*	.21 [.06;.38]	.16	.93	529.13	544.01

* $p < .05$

In questo modello non è emerso un cambiamento significativo della curva di crescita nei tre tempi ($M = .18$, $es = .09$, $p > .05$), nella direzione di un incremento del livello di attività fisica dei pazienti.

La figura 6.5 mostra l'andamento del livello di attività fisica nel gruppo di pazienti T.

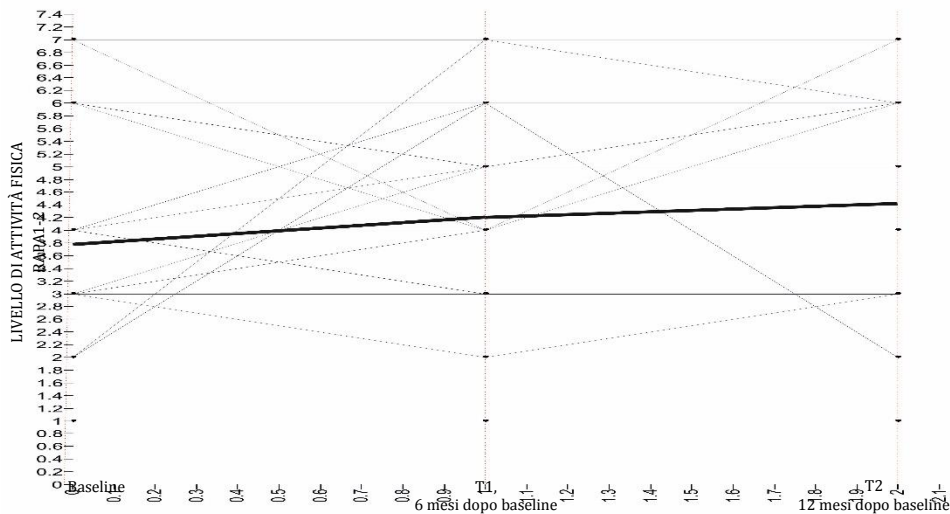


Figura 6.5 Modello di crescita lineare per il gruppo T.

4.3.2 Gruppo Non Tailored

L'analisi delle curve di crescita relative all'attività fisica per il gruppo di pazienti NT è partita dall'analisi dei valori medi del punteggio ottenuto nelle tre diverse misurazioni. La comparazione dei valori medi ha mostrato come le medie di t1 e t2 fossero superiori rispetto alla media calcolata a baseline (Tabella 6.10).

Tabella 6.10. Statistiche descrittive del punteggio RAPA1-2 nelle tre misurazioni.

Variabile	N	M	ds	Minimo/massimo
MDS 8 Baseline	61	4.67	1.88	1-7
MDS 8 T1	41	5.15	1.62	1-7
MDS 8 T2	32	4.88	1.77	1-7

I risultati dei tre modelli condotti (*no growth*, *lineare*, *free time score*) sono riportati nella tabella 6.11. Il modello *free time score* ha mostrato valori ottimali o accettabili per

tutti gli indici di fit. Inoltre, questo modello ha mostrato un migliore adattamento ai dati quando comparato con gli altri per l'indice di AIC e del Δx^2 (comparazione con il modello *lineare* $\Delta x^2= 5.20$; $\Delta gdl= 1$; $p < .05$ e con il modello *no growth* $\Delta x^2= 5.92$; $\Delta gdl= 2$; $p < .05$). Di conseguenza, il modello *free time score* è stato identificato come il modello più idoneo a rappresentare i dati.

Tabella 6.11. Indici di fit dei modelli *no growth*, *lineare*, *free time score* per il gruppo NT.

Modello	x^2	RMSEA (90% IC)	SRMR	CFI	AIC	BIC
No growth	10.48	13 [.00;.24]	18	96	508.84	5
Lineare	7.92*	.16 [.02;.31]	.07	.96	387.61	400.27
Free time score	2.73	.07 [.06;.38]	.09	.99	384.41	399.18

* $p < .05$

In questo modello è emerso un cambiamento significativo della curva di crescita nei tre tempi ($M= 0.36$, $es= 0.18$, $p < .05$), nella direzione di un incremento del livello di attività fisica dei pazienti. Come nel caso dell'alimentazione, per confrontare tra loro i tre tempi di indagine è stato condotto un secondo modello *free time score* nel quale sono state fissate le saturazioni dei parametri sulle curve di crescita per il primo e l'ultimo parametro a 0 e 2, mentre il secondo parametro è stato stimato liberamente.

Il cambiamento tra baseline e t1 è risultato essere positivo e significativo ($\lambda_1= 1.21$; $es= .22$); la differenza tra i due tempi divisa per l'errore standard di quella differenza è, infatti, risultata pari a 5.64 ($1.21 - .00/.22$). Il cambiamento durante il passaggio tra baseline e t1 spiega il 56.4% del cambiamento totale. Anche la differenza tra t1 ($\lambda_1= 1.21$; $es= .22$) e t2 ($\lambda_2= 1.82$; $es= .15$) è risultata significativa, essendo pari a -2.66. Il valore negativo della ratio, inoltre, ha evidenziato una decrescita del comportamento, traducibile in una diminuzione del livello di attività fisica dei pazienti a dodici mesi. Questo cambiamento spiega il 19,5% del cambiamento totale.

La figura 6.6 mostra l'andamento del livello di attività fisica nel gruppo di pazienti NT.

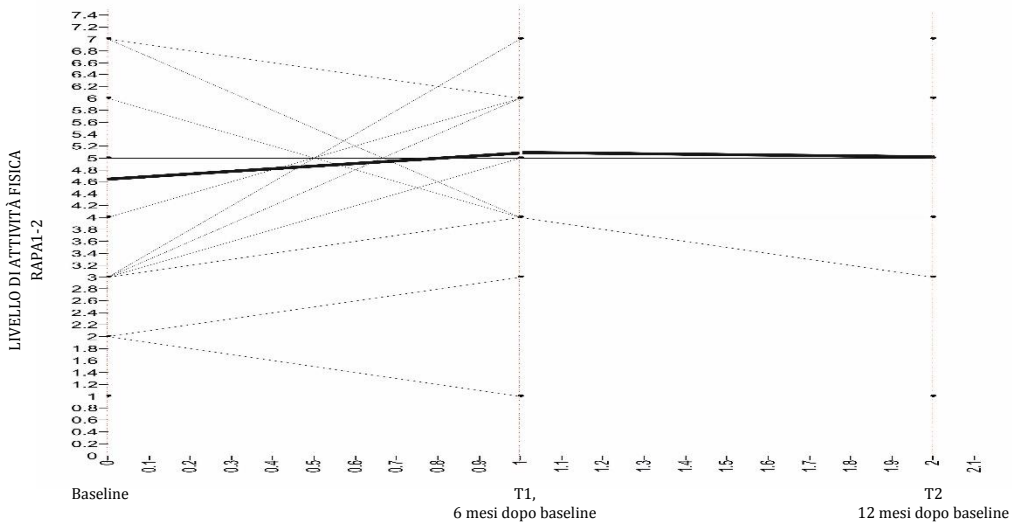


Figura 6.6 Modello di crescita free time score per il gruppo NT.

4.3.3 Gruppo Non Materiale

L'analisi delle curve di crescita relative all'attività fisica per il gruppo di pazienti NM è partita dall'analisi dei valori medi ottenuti nelle tre diverse misurazioni. La comparazione ha mostrato come le medie di t1 e t2 fossero pressoché simili rispetto alla media calcolata a baseline (Tabella 6.12).

Tabella 6.12. Statistiche descrittive del punteggio RAPA1-2 nelle tre misurazioni.

Variabile	N	M	ds	Minimo/massimo
MDS 8 Baseline	64	3.94	1.89	1-7
MDS 8 T1	46	3.93	1.98	1-7
MDS 8 T2	39	3.82	2.02	1-7

I risultati dei tre modelli condotti (*no growth, lineare, free time score*) sono riportati nella tabella 6.13. Il modello *no growth* ha mostrato valori accettabili per il CFI e un valore di χ^2 pari a .01 (Schermelleh-Engel, Moosbrugger, & Müller, 2003). Inoltre, questo modello ha mostrato un migliore adattamento ai dati quando comparato con gli altri per l'indice di AIC, BIC. Rispetto al test del $\Delta\chi^2$ non sono emerse differenze significative con gli altri modelli (comparazione con il modello *lineare* $\Delta\chi^2= 2$; $\Delta\text{gdl}= 1$; $p=> .05$ e con il modello *free time score* $\Delta\chi^2= 2.18$; $\Delta\text{gdl}= 2$; $p> .05$), ma, dal momento che questi non

presentavano valori accettabili per nessuno degli indici di fit (escluso il CFI) il modello *no growth* è stato identificato come il modello più idoneo a rappresentare i dati.

Tabella 6.13. Indici di fit dei modelli *no growth*, *lineare*, *free time score* per il gruppo NM.

Modello	x2	RMSEA (90% IC)	SRMR	CFI	AIC	BIC
No growth	13.60*	19 [.08;.31]	.21	.92	520.16	530.95
Lineare	11.59**	.21 [.09;.34]	.20	.93	520.16	533.11
Free time Score	11.42**	.27 [.13;.43]	.20	.92	521.98	537.09

* p < .05 **p < .01

La figura 6.7 mostra l'andamento del livello di attività fisica nel gruppo di pazienti NM.

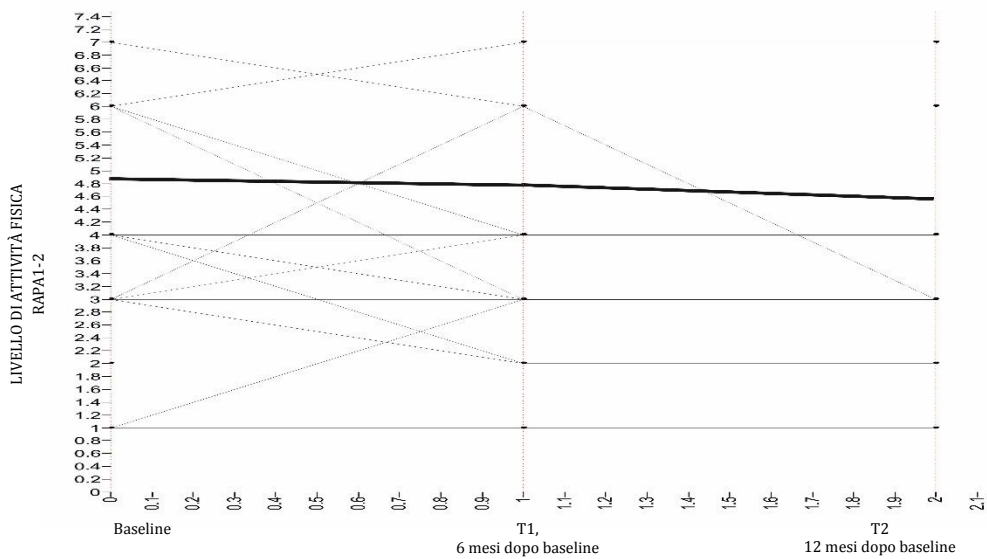


Figura 6.7 Modello no growth per il gruppo NM.

4.4. Attività fisica- Anova a misure ripetute

A seguito di queste analisi è stato condotto un modello di Anova a misure ripetute a due vie con disegno misto sul totale dei pazienti, nel quale il gruppo di appartenenza è stato incluso come fattore *between subject* del modello. Il test di eguaglianza di Box delle matrici di covarianza è risultato non significativo [M(12)=18.94, p=.10 ns] e, di conseguenza, si è proceduto con l'analisi dei risultati. In questo caso il test di sfericità di Mauchly è risultato significativo ($\chi^2(2) = 827.18, p < .001$) e, di conseguenza, è stata utilizzata la correzione di Greenhouse-Geisser. I risultati hanno rilevato un effetto principale del tempo [F(1.00; 162.48) = 5.13, p<.01] ma non del gruppo di appartenenza [F(2,162) = .046, p = .95 ns] e dell'interazione tra la variabile relativa al tempo e quella relativa al gruppo di appartenenza [F(2.01; 162.48) = .18, p = .95 ns].

La figura 6.8 mostra l'andamento del livello di attività fisica nei tre gruppi di pazienti ipertesi.

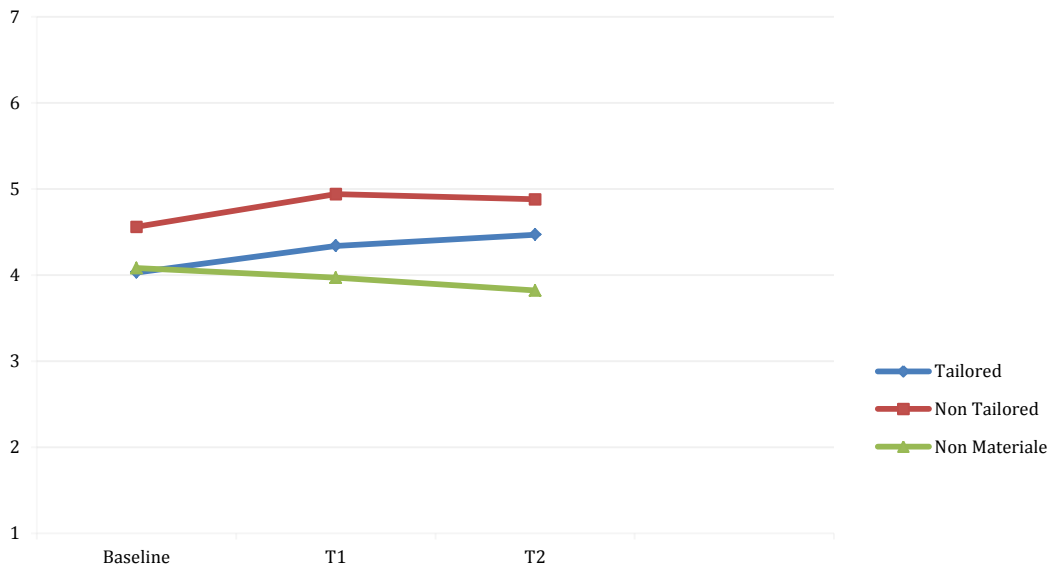


Figura 6.8. Il livello di attività fisica nei tre gruppi di pazienti ipertesi.

5. Discussione e Conclusioni

Obiettivo del presente studio è stato quello di valutare l'efficacia di un intervento di comunicazione tailorizzata nel favorire effettivi cambiamenti comportamentali in direzione salutogenica in pazienti affetti da ipertensione arteriosa essenziale. Le analisi condotte si sono concentrate sull'esplorazione dei pattern di cambiamento del comportamento alimentare e del livello di attività fisica per testare l'ipotesi che il gruppo tailored, che ha ricevuto materiali informativi cartacei personalizzati su un ampio pool di variabili, modifichi in misura maggiore il proprio comportamento rispetto al gruppo di pazienti che ha ricevuto materiali informativi generici o al gruppo usual care.

Per testare questa ipotesi sono state condotte due tipologie di analisi: l'analisi delle curve di crescita e l'analisi della varianza a misure ripetute. Queste diverse tecniche statistiche hanno permesso di comprendere se e come i pazienti modificano il loro comportamento nel tempo valutando sia il cambiamento "individuale" di ogni singolo gruppo analizzato separatamente, sia confrontando tra loro i tre gruppi previsti dal disegno della ricerca.

Per quanto riguarda il comportamento alimentare, i risultati hanno mostrato un miglioramento nel tempo dell'alimentazione nel gruppo di pazienti che aveva ricevuto i MIC tailorizzati. Questo risultato è stato confermato attraverso l'Anova a misure ripetute con disegno misto, che ha evidenziato sia un effetto significativo del tempo, indicativo di un cambiamento generale del comportamento alimentare nei dodici mesi della ricerca, che dell'interazione tra questo e il gruppo di appartenenza, indicativa del fatto che il cambiamento dipende dall'aver ricevuto o meno i MIC tailorizzati; non è emerso, invece, un effetto significativo del gruppo di appartenenza. Rispetto all'effetto di interazione, la differenza principale tra i tre gruppi è stata rilevata al secondo follow-up della ricerca, con punteggi maggiori nella scala dell'MDS per il gruppo tailored. Questi risultati confermano l'ipotesi iniziale per cui al crescere della personalizzazione del contenuto di un'informazione aumenta la probabilità che questa abbia un'influenza sul comportamento in direzione di un miglioramento significativo; l'effetto della personalizzazione agirebbe aumentando la motivazione a elaborare il messaggio e l'attenzione a comprendere ed utilizzarne il contenuto per la situazione specifica del ricevente (Dijkstra, 2005; Hawkins, Kreuter, Resnicow, Fishbein, & Dijkstra, 2008).

L'analisi degli indici di fit dei modelli di curve di crescita condotti per il gruppo NT e NM per il comportamento alimentare ha mostrato l'impossibilità di selezionare un modello adeguato alla descrizione dei dati. È possibile che questo risultato sia dovuto in parte alla limitata numerosità dei gruppi, combinata alla complessità del modello. È anche possibile che la non adeguatezza degli indici di fit sia interpretabile come una mancanza di cambiamento nel comportamento dei pazienti nei due gruppi, nonostante la non significatività del modello *no growth*; è necessario condurre nuovi modelli di analisi per questi gruppi di pazienti, con numerosità più alte, per comprendere meglio questi risultati.

Diversamente dal comportamento alimentare, non sono emersi cambiamenti significativi per il gruppo che ha ricevuto materiali informativi generici, che ha mantenuto nel corso del tempo un comportamento simile a quello pre-intervento. Un trend particolare di cambiamento è emerso per il gruppo in condizione di usual care. L'Anova a misure ripetute a una via ha, infatti, rilevato un cambiamento positivo e significativo tra baseline e t1, ma al secondo follow-up a dodici mesi, il comportamento in questo gruppo di pazienti è tornato ad assumere valori medi molto simili a quelli iniziali. È difficile ipotizzare una possibile spiegazione per questo risultato. L'ipotesi iniziale prevedeva che questo gruppo non avrebbe modificato il proprio comportamento nel corso del tempo, dal momento che non riceveva alcun tipo di intervento se non la visita per l'ipertensione e l'incontro con lo psicologo per la compilazione del questionario. È possibile che i partecipanti in questo gruppo differiscano dagli altri per una qualche variabile (e.g. per l'intenzione a modificare il proprio comportamento) che non è stata analizzata ma che potrebbe aver influenzato direttamente il comportamento dei pazienti nei primi sei mesi della ricerca. È, comunque, da rilevare che a dodici mesi il comportamento ritorna a livelli simili a quelli iniziali, indicando che il cambiamento registrato a sei mesi non è a lungo termine.

Per quanto riguarda l'attività fisica, i risultati non hanno mostrato un incremento significativo del comportamento per nessuno dei tre gruppi previsti dalla ricerca, incluso il gruppo tailored. L'analisi delle medie ottenute sulla scala del RAPA 1-2 mostra un lieve incremento del punteggio per i due gruppi che hanno ricevuto del materiale informativo, tailorizzato o generico, e una lieve decrescita per il gruppo sottoposto a usual care;

nonostante questi risultati non siano significativi, potrebbero essere indicativi di un trend per cui la ricezione di materiale informativo, a prescindere dal grado di personalizzazione del suo contenuto, potrebbe incentivare e favorire un incremento del livello di attività fisica quotidiano. Questa ipotesi necessita, però, di ulteriori approfondimenti e conferme empiriche, visto anche il risultato opposto per il comportamento alimentare.

Una possibile spiegazione della parziale efficacia dell'intervento comunicativo nel favorire un miglioramento dello stile di vita dei pazienti (efficace nel favorire un miglioramento dell'alimentazione ma non un incremento del livello di attività fisica svolta) è data dal suo essere multi componenziale, focalizzato, cioè, simultaneamente su tutti e quattro i principali fattori connessi allo stile di vita. Gli interventi multi componenziali sono caratterizzati da maggiore complessità rispetto agli interventi focalizzati su un singolo comportamento e, se da un lato permettono di fornire al paziente le informazioni rilevanti tutte insieme, dall'altro necessitano un maggior impegno, più tempo a disposizione per la lettura e uno sforzo cognitivo più intenso da parte del ricevente per comprenderli e assimilarne il contenuto. Questo sovraccarico cognitivo potrebbe aumentare le difficoltà del paziente, aumentando le probabilità che almeno una parte delle informazioni venga ignorata. È possibile che i partecipanti al presente studio abbiano percepito un sovraccarico di informazioni e si siano concentrati sul cambiamento di uno solo dei comportamenti trattati, quello forse percepito come più facilmente attuabile; diverse ricerche hanno, infatti, evidenziato una difficoltà nell'incrementare il livello di attività fisica pazienti adulti (Sun, Norman, & While, 2013) e bisogna ricordare che l'età media del gruppo generale di ricerca era piuttosto elevata (M=63.26 anni, range 26-82). La maggior parte delle ricerche che si sono occupate di interventi tailorizzati si sono focalizzate su un singolo comportamento alla volta e ad oggi non è chiaro quale tra le due modalità di intervento risulti più adeguata, soprattutto perché un numero molto limitato di ricerche si è occupato di confrontarle direttamente. Per esempio, nel loro lavoro Parekh et al., (2013) hanno rilevato che gli interventi di comunicazione multi componenziali volti ad incrementare il livello di attività fisica e il miglioramento dell'alimentazione favoriscono un maggior numero di scelte di salute rispetto al presentare le stesse informazioni separatamente in momenti separati;

risultati simili sono emersi nella ricerca di Hyman et al. (2007), nella quale è stato progettato un intervento volto a incrementare il livello di attività fisica, il miglioramento dell'alimentazione e l'interruzione del tabagismo. Al contrario, nelle ricerche di Vandelanotte et al., (2008) e di Schulz et al. (2014) non sono emerse differenze tra le due modalità di intervento nel favorire la riduzione del consumo di grassi e l'incremento dell'attività fisica e nel favorire cambiamenti comportamentali nei quattro stili di vita principali (consumo di frutta/verdura, attività fisica, consumo di alcool e tabacco). Studi futuri sono auspicabili per approfondire questa questione. Un aspetto che potrebbe aver influito sulla parziale efficacia del protocollo, è relativo al comportamento medio dei pazienti sia a baseline che nel tempo per i due comportamenti analizzati. Nonostante tutti i partecipanti siano affetti da ipertensione essenziale, le medie per le due scale di alimentazione e attività fisica indicano una tendenza ad adottare un comportamento non salutare per entrambi gli stili di vita. Anche a seguito del miglioramento delle abitudini alimentari del gruppo T, il punteggio medio ottenuto ai due follow-up supera di poco un valore medio pari a 4, indicativo di una dieta poco sana; situazione pressoché simile si presenta per l'attività fisica. È possibile che per questo comportamento, già difficile di per sé da modificare per una popolazione adulta, il cambiamento rilevato non sia significativo proprio per il suo livello di partenza molto basso. Ancora, è possibile che il risultato emerso per l'attività fisica sia stato, in parte, determinato dalla scala di misura che non permette di rilevare piccoli cambiamenti nelle abitudini del paziente, che possono, però, risultare comunque importanti per la sua salute. Per esempio, un paziente che incrementa la sua attività fisica moderata (e.g. la passeggiata a ritmo sostenuto), passando dal farla saltuariamente al farla tutti i giorni per venti minuti, ha modificato in direzione salutogenica il proprio comportamento, ma il RAPA1-2 non sono in grado di discriminare tra il comportamento iniziale e quello modificato.

I risultati emersi in questo studio possono considerarsi coerenti con la letteratura principale che si è occupata di interventi tailorizzati. In particolare, l'effetto significativo rilevato per il comportamento alimentare conferma i risultati emersi in altre ricerche (Kroeze, Werkman, & Brug, 2006; Marcus et al., 2007; Neville, O'Hara, & Milat, 2009). Per quanto riguarda l'attività fisica, nonostante diversi studi abbiano rilevato un effetto

significativo della tailored nell'incrementare il livello dell'attività fisica dei partecipanti (Marcus et al., 2007; Spittaels, De Bourdeaudhuij, & Vandelanotte, 2007; van Stralen, de Vries, Mudde, Bolman, & Lechner, 2009), altre ricerche non hanno rilevato, come nel caso dello studio qui descritto, dei cambiamenti significativi tra i gruppi che ricevevano l'intervento tailorizzato e non (Hageman, Walker, & Pullen, 2005; Harvey-Berino, Pintauro, & Gold, 2002; Marshall, Leslie, Bauman, Marcus, & Owen, 2003). A questo proposito, due revisioni bibliografiche focalizzate sui soli interventi tailorizzati volti a promuovere l'attività fisica hanno parlato di risultati misti per descrivere questa ambivalenza di risultati (Broekhuizen, Kroeze, van Poppel, Oenema, & Brug, 2012; Kroeze, Werkman, & Brug, 2006).

Questa ricerca presenta alcuni limiti che è necessario tenere in considerazione nell'interpretazione dei risultati. Il primo è rappresentato dall'elevata percentuale di pazienti che non hanno completato lo studio, rifiutando la partecipazione al secondo follow-up. L'alto tasso di attrition è piuttosto comune nelle ricerche longitudinali che hanno come obiettivo il cambiamento comportamentale (Brouwer et al., 2011; Mason, Gilbert, & Sutton, 2012). La partecipazione al primo momento della ricerca, su base completamente volontaria, è spesso determinata dall'alto entusiasmo e interesse iniziali che, con il passare del tempo, possono diminuire e attenuarsi; inoltre, è possibile che la situazione generale del paziente si modifichi con il passare dei mesi (e.g. cambiamento di lavoro o residenza) tanto da non permettergli di presentarsi ai successivi follow-up. Anche se l'analisi dei casi mancanti ha confermato l'assenza di differenze significative tra coloro che hanno continuato la ricerca e i drop out, non è possibile non tenere in considerazione il numero totale di missing nella generalizzazione dei risultati. Un secondo limite della ricerca è dato dal numero totale di partecipanti non elevato, soprattutto se si calcola che il numero dei pazienti reclutati a baseline (N=188) è stato diviso in tre condizioni sperimentali, per cui ogni gruppo ha poco più di 60 partecipanti. Un terzo limite è rappresentato dall'assenza di un indicatore clinico di cambiamento, che è stato valutato solo sulla base delle risposte self-report dei pazienti ai questionari dell'MDS e RAPA. La valutazione di indicatori oggettivi come il livello di colesterolo nel sangue o l'indice di massa corporea dei pazienti prima e dopo l'intervento,

permetterebbe di avere ulteriori conferme dell'efficacia dello stesso. Quest'ultimo aspetto rappresenta un punto di sviluppo del protocollo di studio qui descritto.

Nonostante i suoi limiti, il lavoro finora condotto presenta carattere di forte innovatività nel suo tentativo di verificare l'efficacia a lungo termine di un protocollo di intervento di comunicazione tailorizzata veicolata attraverso l'utilizzo di materiali informativi cartacei. Negli ultimi anni la ricerca sulla tailored si è sempre più spostata verso le nuove tecnologie, verificando l'efficacia di informazioni sulla salute trasmesse attraverso media come internet o le applicazioni di uno smartphone. Nonostante una prima valutazione positiva di questi nuovi media, alcuni studi hanno dimostrato un maggiore effetto dei più classici interventi veicolati tramite materiale cartaceo, soprattutto in popolazioni di pazienti adulti (Peels et al., 2014; Peels et al., 2012). In particolare, in un loro recente contributo empirico interessato a comprendere l'efficacia differenziale di un intervento tailorizzato veicolato via posta o tramite internet volto al favorire l'incremento del livello di attività fisica, Peels et al. (2012) hanno rilevato che solo il gruppo che ha ricevuto l'intervento cartaceo incrementa in misura significativa il livello quotidiano ottimale di esercizio fisico (inteso come almeno mezz'ora al giorno di sforzo fisico moderato); inoltre, la percentuale di drop-out è minore in questo gruppo (39%) rispetto a quello che ha ricevuto le informazioni via internet (53%). Risultati simili sono emersi anche nel lavoro di Marcus et al., (2007) che non ha rilevato differenze significative nell'incremento dell'attività fisica tra il gruppo di partecipanti che ha ricevuto l'intervento via posta e il gruppo che lo ha ricevuto tramite sito web. Risultati di questo tipo confermano l'importanza di non sacrificare completamente le "classiche" modalità di trasmissione delle informazioni, ma di considerarle un utile strumento soprattutto per popolazioni adulte e anziane, meno propense all'utilizzo quotidiano e costante delle nuove tecnologie; inoltre, è importante notare che i materiali informativi cartacei sono potenzialmente distribuibili a chiunque, mentre gli interventi comunicativi trasmessi via web richiedono un accesso ad Internet che, nel 2014, ha interessato il 64% delle famiglie italiane (dati Istat), con poco meno del 40% della popolazione ancora non raggiungibile attraverso questo canale.

Lo sviluppo di un protocollo di comunicazione tailorizzata è un processo lungo e più costoso rispetto alla definizione di campagne informative generiche (Kreuter, Farrell, Olevitch, & Brennan, 2013); nonostante questo aspetto, che potrebbe rappresentare un importante limite all'applicazione di questa strategia comunicativa, la comunicazione tailorizzata ha dimostrato, anche in questo studio, di essere in grado di indurre un miglioramento nel comportamento, almeno per quanto riguarda l'alimentazione. Questo risultato dimostra l'importanza di tenere in considerazione le differenze individuali nella progettazione e nello sviluppo di campagne educative ed informative che vogliano dirsi realmente efficaci nel diffondere conoscenza e consapevolezza ad ampie fasce della popolazione.

CONCLUSIONI GENERALI

Il presente elaborato di tesi ha esplorato l'evoluzione dei bisogni informativi e delle preferenze rispetto a molteplici fonti di informazione di pazienti affetti da sindrome coronarica acuta o ipertensione arteriosa essenziale. È stato, inoltre, presentato e testato un protocollo di comunicazione tailorizzata finalizzato a favorire cambiamenti comportamentali in direzione salutogenica in una popolazione di pazienti ipertesi.

Sono stati condotti e presentati quattro studi, tutti con disegno longitudinale, che hanno dato luogo a risultati interessanti e originali.

Il primo studio ha mostrato come, per quanto riguarda il bisogno informativo, il desiderio di maggiori informazioni sulla salute decresca sia per i pazienti affetti da sindrome coronarica acuta che per i pazienti con ipertensione essenziale, in particolare per quanto concerne le tematiche relative alle attività della vita quotidiana, alle abitudini comportamentali e alla gestione dello stress provocato dalla malattia. Rispetto all'utilizzo e alla rilevanza delle fonti di informazione, i risultati hanno mostrato andamenti opposti per le due popolazioni oggetto di indagine, con un aumento per entrambe le variabili nel gruppo di pazienti con sindrome coronarica acuta e una diminuzione delle stesse per il gruppo di pazienti affetti da ipertensione.

Obiettivo del secondo studio è stato quello di analizzare longitudinalmente le relazioni reciproche tra le strategie di coping e il bisogno informativo in una popolazione di pazienti ipertesi. I risultati hanno rilevato un effetto principale delle strategie di coping, con pazienti caratterizzati da strategie di coping assertivo, come il richiedere aiuto e sostegno da parte di altri significativi o impegnarsi attivamente per la risoluzione del problema, che desiderano nel corso del tempo un maggior numero di informazioni legate alle abitudini comportamentali; al contrario, pazienti caratterizzati da un coping evitante, volto a distogliere l'attenzione o riformulare il problema di salute al fine di ignorarne gli effetti nel quotidiano, desiderano meno informazioni sulle attività della vita quotidiana che è possibile mantenere o che è necessario modificare a seguito di una diagnosi di ipertensione.

Nel terzo studio è stato descritto il protocollo di intervento di comunicazione tailorizzata volto a incentivare modifiche comportamentali in direzione salutogenica in un campione di pazienti affetti da ipertensione arteriosa essenziale. Nello stesso studio, sono stati presentati i giudizi di qualità espressi dai pazienti rispetto ai materiali

informativi inviati in relazione all'interesse percepito delle informazioni fornite, alla riflessione e alla modifica delle conoscenze seguite alla lettura del materiale e all'influenza percepita di questo sul comportamento; inoltre, ai pazienti è stato richiesto di esprimere un giudizio sulla chiarezza, la personalizzazione, la rilevanza e l'esaustività del contenuto delle brochure. I risultati di questa valutazione hanno confermato l'ipotesi di ricerca secondo la quale i materiali informativi tailorizzati sono giudicati migliori rispetto ai materiali informativi a contenuto generico, in particolare per gli aspetti di chiarezza, personalizzazione e rilevanza del contenuto e per l'influenza percepita del materiale sul comportamento futuro.

Infine, nel quarto studio è stata verificata l'efficacia a lungo termine dell'intervento proposto nel favorire cambiamenti comportamentali in direzione salutogenica. I risultati hanno dimostrato un miglioramento nel corso di dodici mesi dell'alimentazione nel gruppo di pazienti che ha ricevuto il materiale informativo personalizzato; non è emerso, invece, un incremento del livello di attività fisica svolta.

Nonostante le specificità di ogni studio, i quattro contributi descritti presentano due grandi punti di forza comuni: il disegno longitudinale e la valutazione di un gruppo di pazienti con alto rischio di incorrere in gravi problemi di salute come quelli affetti da ipertensione essenziale. È già stato evidenziato come molti contributi che si sono occupati di tematiche simili abbiano utilizzato disegni di ricerca cross-sezionali, confrontando tra loro gruppi di pazienti in diversi momenti del decorso della malattia e inferendo il cambiamento nelle variabili dalle differenze emerse tra i gruppi. L'utilizzo di un approccio cross-sezionale per lo studio del cambiamento, però, non permette di comprendere appieno l'evoluzione delle variabili oggetto di indagine. Inoltre, gli studi presenti in letteratura hanno molto spesso limitato l'analisi a popolazioni di pazienti affette da malattie acute e con sintomatologia evidente, come la patologia oncologica, studiando in misura minore malattie, come l'ipertensione, caratterizzate da un quadro clinico più stabile e spesso asintomatico. Nonostante queste ultime possano essere percepite come meno gravi rispetto ad un tumore o ad un evento acuto come l'infarto, non bisogna dimenticare l'alto rischio in cui incorrono i pazienti ipertesi; se non adeguatamente trattata, infatti, questa patologia può portare a gravi conseguenze per la salute del paziente.

Rispetto agli ultimi due studi, un ulteriore punto di forza è rappresentato dalla complessità del protocollo di tailorizzazione sviluppato, che tiene in considerazione un ampio pool di variabili psicologiche per identificare il messaggio migliore per ogni paziente. La letteratura sulla comunicazione tailored è piuttosto estesa e ogni autore ha implementato uno specifico protocollo, selezionando le variabili giudicate come più idonee agli scopi di ricerca; molto spesso, però, i criteri per la tailorizzazione si limitavano ad un pool di caratteristiche socio-demografiche, con una minima personalizzazione del contenuto delle informazioni.

Nel complesso, gli studi condotti e i risultati ottenuti possono avere rilevanti implicazioni sia in ambito clinico sia di ricerca. Le malattie croniche e complesse non trasmissibili rappresentano tutt'ora la sfida principale per le politiche sanitarie di molti paesi. L'obiettivo di migliorare il benessere e la salute di tutti, lungo tutto l'arco della vita è, per esempio, uno dei temi specifici identificati dall'Europa con il programma "Horizon 2020" come uno degli argomenti di ricerca su cui puntare per rispondere alle priorità politiche e ai cambiamenti della società. Le più recenti linee guida identificano nelle modifiche allo stile di vita il caposaldo della prevenzione, in grado di ritardare o prevenire la diagnosi e il peggioramento clinico della malattia (Mancia et al., 2014). Per queste malattie, quindi, il concetto di prevenzione assume soprattutto il significato di controllo dei principali fattori di rischio (tra cui la sedentarietà, il consumo eccessivo di alcolici, il tabagismo e un'alimentazione scorretta), anche attraverso la riduzione delle barriere ambientali, culturali, sociali e psicologiche che ostacolano la conoscenza e l'adozione consapevole di comportamenti di salute. In una situazione come quella descritta diventa necessario sviluppare strategie di intervento che, aumentando le conoscenze, le consapevolezza e le competenze degli individui, ne trasformino il ruolo da soggetti passivi che si limitano a ricevere l'erogazione di una prestazione sanitaria, a individui attivi e competenti che si propongono come interlocutori partecipi della cura e della gestione del proprio benessere. Per sostenere e facilitare questa trasformazione diventa fondamentale comprendere come comunicare al meglio 'sulla salute'. L'analisi delle caratteristiche del target di una comunicazione, del suo profilo psicologico, delle sue preferenze e tutto ciò che lo caratterizza e lo differenzia dagli altri, dovrebbe rappresentare il momento iniziale di ogni intervento volto a trasmettere informazioni

che possono influenzare le intenzioni e i comportamenti degli individui. Attraverso la comunicazione, infatti, si può e si deve favorire la comprensione e il cambiamento.

I passi futuri del lavoro finora svolto interesseranno tre principali aspetti. Innanzitutto, si vuole concludere la raccolta e l'analisi dei dati del quarto studio, in modo da confermare ed approfondire i risultati ottenuti in merito al cambiamento comportamentale dei tre gruppi di pazienti. Inoltre, si vogliono esplorare nuove relazioni tra il bisogno informativo e altre variabili psicologiche, come locus of control e auto efficacia, potenzialmente connesse con la gestione della malattia cronica. Infine, viste le relazioni emerse tra il bisogno informativo e il coping, si vuole integrare il protocollo di comunicazione tailorizzata includendo anche questa variabile; in particolare, si sta valutando se inserirla come ulteriore criterio di personalizzazione del contenuto dei messaggi o come possibile mediatore dell'efficacia dell'intervento.

Bibliografia

- Aggarwal, B., & Mosca, L. (2010). Lifestyle and psychosocial risk factors predict non-adherence to medication. *Annals of Behavioral Medicine, 40*(2), 228-233.
- Ajzen, I. (1985a). *From intentions to actions: A theory of planned behavior* Springer.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes, 50*(2), 179-211.
- Akter, R., Assadi, R., Singh, H., Abaszadhezouri, M. G., Lamichhane, S., Ahadi, H., . . . Gopakumar, A. (2014). Sources of information and level of knowledge on hypertension among entry level university students in ajman, UAE. *American Journal of Research Communication, 2*(5), 16-27.
- Albada, A., Ausems, M. G., Bensing, J. M., & van Dulmen, S. (2009). Tailored information about cancer risk and screening: A systematic review. *Patient Education and Counseling, 77*(2), 155-171.
- Alcorso, J., Sherman, K. A., Koelmeyer, L., Mackie, H., & Boyages, J. (2016). Psychosocial factors associated with adherence for self-management behaviors in women with breast cancer-related lymphedema. *Supportive Care in Cancer, 24*(1), 139-146.
- Alm-Roijer, C., Stagmo, M., Uden, G., & Erhardt, L. (2004). Better knowledge improves adherence to lifestyle changes and medication in patients with coronary heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology, 3*(4), 321-330. doi:S1474515104000520 [pii]
- Al-Qazaz, H. K., Sulaiman, S. A., Hassali, M. A., Shafie, A. A., Sundram, S., Al-Nuri, R., & Saleem, F. (2011). Diabetes knowledge, medication adherence and glycemic control among patients with type 2 diabetes. *International Journal of Clinical Pharmacy, 33*(6), 1028-1035.
- Anand, S. S., Islam, S., Rosengren, A., Franzosi, M. G., Steyn, K., Yusufali, A. H., . . . INTERHEART Investigators. (2008). Risk factors for myocardial infarction in women and men: Insights from the INTERHEART study. *European Heart Journal, 29*(7), 932-940. doi:10.1093/eurheartj/ehn018 [doi]
- Ankem, K. (2006). Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library & Information Science Research, 28*(1), 7-23.
- Arbuckle, J. L., Marcoulides, G. A., & Schumacker, R. E. (1996). Full information estimation in the presence of incomplete data. *Advanced Structural Equation Modeling: Issues and Techniques, 243*, 277.
- Ashton, K. C. (1997). Perceived learning needs of men and women after myocardial infarction. *The Journal of Cardiovascular Nursing, 12*(1), 93-100.

- Astin, F., Closs, S. J., McLenachan, J., Hunter, S., & Priestley, C. (2008a). The information needs of patients treated with primary angioplasty for heart attack: An exploratory study. *Patient Education and Counseling*, *73*(2), 325-332. doi:10.1016/j.pec.2008.06.013 [doi]
- Bailey, J. E., Wan, J. Y., Tang, J., Ghani, M. A., & Cushman, W. C. (2010). Antihypertensive medication adherence, ambulatory visits, and risk of stroke and death. *Journal of General Internal Medicine*, *25*(6), 495-503. doi:10.1007/s11606-009-1240-1 [doi]
- Bandura, A. (1978). Reflections on self-efficacy. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, *1*(4), 237-269.
- Bandura, A. (2009). Cultivate self-efficacy for personal and organizational effectiveness. *Handbook of Principles of Organization Behavior*, *2*, 179-200.
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Medical Care*, *13*(1), 10-24.
- Becker, M. H., Maiman, L. A., Kirscht, J. P., Haefner, D. P., & Drachman, R. H. (1977). The health belief model and prediction of dietary compliance: A field experiment. *Journal of Health and Social Behavior*, *18*, 348-366.
- Belkin, N. J., Oddy, R. N., & Brooks, H. M. (1982). ASK for information retrieval: Part I. background and theory. *Journal of Documentation*, *38*(2), 61-71.
- Benbassat, J., Pilpel, D., & Tidhar, M. (1998). Patients' preferences for participation in clinical decision making: A review of published surveys. *Behavioral Medicine*, *24*(2), 81-88.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, *107*(2), 238.
- Bollen, K. A. (1989). A new incremental fit index for general structural equation models. *Sociological Methods & Research*, *17*(3), 303-316.
- Bollen, K. A., & Curran, P. J. (2006). *Latent curve models: A structural equation perspective* John Wiley & Sons.
- Booth, K., Beaver, K., Kitchener, H., O'Neill, J., & Farrell, C. (2005a). Women's experiences of information, psychological distress and worry after treatment for gynaecological cancer. *Patient Education and Counseling*, *56*(2), 225-232. doi:S0738399104001053 [pii]
- Bosworth, H. B., Olsen, M. K., Gentry, P., Orr, M., Dudley, T., McCant, F., & Oddone, E. Z. (2005). Nurse administered telephone intervention for blood pressure control: A patient-tailored multifactorial intervention. *Patient Education and Counseling*, *57*(1), 5-14.
- Bosworth, H. B., Steinhauser, K. E., Orr, M., Lindquist, J. H., Grambow, S. C., & Oddone, E. Z. (2004). Congestive heart failure patients' perceptions of quality of life: The integration of physical and psychosocial factors. *Aging & Mental Health*, *8*(1), 83-91. doi:10.1080/13607860310001613374 [doi]

- Braddock III, C. H., Edwards, K. A., Hasenberg, N. M., Laidley, T. L., & Levinson, W. (1999). Informed decision making in outpatient practice: Time to get back to basics. *Jama*, *282*(24), 2313-2320.
- Braibanti, P. (2004). *Pensare la salute. orizzonti e nodi critici della psicologia della salute* FrancoAngeli.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 631-637.
- Brody, S. J., & Masciocchi, C. (1980). Data for long-term care planning by health systems agencies. *American Journal of Public Health*, *70*(11), 1194-1198.
- Broekhuizen, K., Kroeze, W., van Poppel, M. N., Oenema, A., & Brug, J. (2012a). A systematic review of randomized controlled trials on the effectiveness of computer-tailored physical activity and dietary behavior promotion programs: An update. *Annals of Behavioral Medicine*, *44*(2), 259-286.
- Brouwer, W., Kroeze, W., Crutzen, R., de Nooijer, J., de Vries, N. K., Brug, J., & Oenema, A. (2011). Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, *13*(1), e2. doi:10.2196/jmir.1639 [doi]
- Browall, M., Carlsson, M., & Horvath, G. (2004a). Information needs of women with recently diagnosed ovarian cancer—a longitudinal study. *European Journal of Oncology Nursing*, *8*(3), 200-207.
- Browne, M. W., Cudeck, R., Bollen, K. A., & Long, J. S. (1993). Alternative ways of assessing model fit. *Sage Focus Editions*, *154*, 136-136.
- Brug, J., Campbell, M., & van Assema, P. (1999). The application and impact of computer-generated personalized nutrition education: A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, *36*(2), 145-156.
- Brug, J., Oenema, A., & Campbell, M. (2003). Past, present, and future of computer-tailored nutrition education. *The American Journal of Clinical Nutrition*, *77*(4 Suppl), 1028S-1034S.
- Buckland, G., Gonzalez, C. A., Agudo, A., Vilarde, M., Berenguer, A., Amiano, P., . . . Moreno-Iribas, C. (2009). Adherence to the mediterranean diet and risk of coronary heart disease in the spanish EPIC cohort study. *American Journal of Epidemiology*, *170*(12), 1518-1529. doi:10.1093/aje/kwp282 [doi]
- Bull, F. C., Kreuter, M. W., & Scharff, D. P. (1999). Effects of tailored, personalized and general health messages on physical activity. *Patient Education and Counseling*, *36*(2), 181-192.
- Bunton, R., Baldwin, S., Flynn, D., & Whitelaw, S. (2000). The 'stages of change' model in health promotion: Science and ideology. *Critical Public Health*, *10*(1), 55-70.

- Byrne, B. M. (1994). Testing for the factorial validity, replication, and invariance of a measuring instrument: A paradigmatic application based on the maslach burnout inventory. *Multivariate Behavioral Research*, 29(3), 289-311.
- Campbell, M. K., DeVellis, B. M., Strecher, V. J., Ammerman, A. S., DeVellis, R. F., & Sandler, R. S. (1994). Improving dietary behavior: The effectiveness of tailored messages in primary care settings. *American Journal of Public Health*, 84(5), 783-787.
- Carels, R. A. (2004). The association between disease severity, functional status, depression and daily quality of life in congestive heart failure patients. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 13(1), 63-72.
- Carlsson, A. C., Wändell, P. E., Gigante, B., Leander, K., Hellenius, M., & de Faire, U. (2013). Seven modifiable lifestyle factors predict reduced risk for ischemic cardiovascular disease and all-cause mortality regardless of body mass index: A cohort study. *International Journal of Cardiology*, 168(2), 946-952.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184.
- Carver, C. S. (1989). How should multifaceted personality constructs be tested? issues illustrated by self-monitoring, attributional style, and hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(4), 577-585.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6 [doi]
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Case, D. O. (2012b). *Looking for information: A survey of research on information seeking, needs and behavior* Emerald Group Publishing.
- Casey, E., O'Connell, J. K., & Price, J. H. (1984). Perceptions of educational needs for patients after myocardial infarction. *Patient Education and Counseling*, 6(2), 77-82.
- Charles, C., Whelan, T., & Gafni, A. (1999). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *British Medical Journal*, 319(7212), 780.
- Cheung, G. W., & Rensvold, R. B. (2002). Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Structural Equation Modeling*, 9(2), 233-255.
- Chiuve, S. E., Cook, N. R., Shay, C. M., Rexrode, K. M., Albert, C. M., Manson, J. E., . . . Rimm, E. B. (2014). Lifestyle-based prediction model for the prevention of CVD: The healthy heart score. *Journal of the American Heart Association*, 3(6), e000954. doi:10.1161/JAHA.114.000954 [doi]

- Chomistek, A., Chiuve, S., & Eliassen, A. (2015). Healthy lifestyle in young women greatly reduces CHD and development of CVD risk factors. *J Am Coll Cardiol*, 65(1), 43-51.
- Christensen, A. J., & Ehlers, S. L. (2002). Psychological factors in end-stage renal disease: An emerging context for behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 712.
- Clark, P. A., Drain, M., Gesell, S. B., Mylod, D. M., Kaldenberg, D. O., & Hamilton, J. (2005). Patient perceptions of quality in discharge instruction. *Patient Education and Counseling*, 59(1), 56-68. doi:S0738-3991(04)00314-3 [pii]
- Clarke, R., Emberson, J., Fletcher, A., Breeze, E., Marmot, M., & Shipley, M. J. (2009). Life expectancy in relation to cardiovascular risk factors: 38 year follow-up of 19,000 men in the whitehall study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 339, b3513. doi:10.1136/bmj.b3513 [doi]
- Clift, E., & Freimuth, V. (1995). Ceu article: Health communication: What is it and what can it do for you? *American Journal of Health Education*, 26(2), 68.
- Coertjens, L., Donche, V., De Maeyer, S., Vanthournout, G., & Van Petegem, P. (2013). Modeling change in learning strategies throughout higher education: A multi-indicator latent growth perspective.
- Conraads, V. M., Metra, M., Kamp, O., De Keulenaer, G. W., Pieske, B., Zamorano, J., . . . Dei Cas, L. (2012). Effects of the long-term administration of nebivolol on the clinical symptoms, exercise capacity, and left ventricular function of patients with diastolic dysfunction: Results of the ELANDD study. *European Journal of Heart Failure*, 14(2), 219-225.
- Corbetta, P. (2002). *Metodi di analisi multivariata per le scienze sociali: I modelli di equazioni strutturali* Il mulino.
- Coulter, A., Entwistle, V., & Gilbert, D. (1999). Sharing decisions with patients: Is the information good enough? *British Medical Journal*, 318(7179), 318.
- Czar, M. L., & Engler, M. M. (1997). Perceived learning needs of patients with coronary artery disease using a questionnaire assessment tool. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care*, 26(2), 109-117. doi:S0147956397000186 [pii]
- D'Addario, M., Cappelletti, E., Sarini, M., Greco, A., Monzani, D., Pancani, L., & Steca, P. (2015). Communication and disease management: A qualitative study on coronary disease. *Health Psychology and Behavioral Medicine: An Open Access Journal*, 3(1), 94-108.
- Daskalopoulou, S. S., Khan, N. A., Quinn, R. R., Ruzicka, M., McKay, D. W., Hackam, D. G., . . . Padwal, R. S. (2012). The 2012 canadian hypertension education program recommendations for the management of hypertension: Blood pressure measurement, diagnosis, assessment of risk, and therapy. *Canadian Journal of Cardiology*, 28(3), 270-287.
- Davis, S. W., Cummings, K. M., Rimer, B. K., Sciandra, R., & Stone, J. C. (1992). The impact of tailored self-help smoking cessation guides on young mothers. *Health Education & Behavior*, 19(4), 495-504.

- de Melo Ghisi, G. L., Grace, S. L., Thomas, S., Evans, M. F., Sawula, H., & Oh, P. (2014). Healthcare providers' awareness of the information needs of their cardiac rehabilitation patients throughout the program continuum. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 143-150. doi:10.1016/j.pec.2013.12.020 [doi]
- de Wit, J. B., Vet, R., Schutten, M., & van Steenbergen, J. (2005). Social-cognitive determinants of vaccination behavior against hepatitis B: An assessment among men who have sex with men. *Preventive Medicine*, 40(6), 795-802.
- Decker, C., Garavalia, L., Chen, C., Buchanan, D. M., Nugent, K., Shipman, A., & Spertus, J. A. (2007). Acute myocardial infarction patients' information needs over the course of treatment and recovery. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(6), 459-465. doi:10.1097/01.JCN.0000297391.11324.0f [doi]
- Der Molem, V. (1999). Relating information needs to the cancer experience: 1. information as a key coping strategy. *European Journal of Cancer Care*, 8(4), 238-244.
- Dianne, B. (2006). Health communication: Theory and practice.
- DiClemente, C. C., & Prochaska, J. O. (1998). *Toward a comprehensive, transtheoretical model of change: Stages of change and addictive behaviors*. Plenum Press.
- Dijkstra, A. (2005). Working mechanisms of computer-tailored health education: Evidence from smoking cessation. *Health Education Research*, 20(5), 527-539. doi:cyh014 [pii]
- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: Meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160(14), 2101-2107.
- Drossaert, C. H., Boer, H., & Seydel, E. R. (1996). Health education to improve repeat participation in the dutch breast cancer screening programme: Evaluation of a leaflet tailored to previous participants. *Patient Education and Counseling*, 28(2), 121-131.
- Eakin, E., Lichtenstein, E., Severson, H., Stevens, V., Vogt, T., & Hollis, J. (1998). Use of tailored videos in primary care smoking cessation interventions. *Health Education Research*, 13(4), 519-527.
- Eguchi, K., Hoshida, S., Schwartz, J. E., Shimada, K., & Kario, K. (2012). Visit-to-visit and ambulatory blood pressure variability as predictors of incident cardiovascular events in patients with hypertension. *American Journal of Hypertension*, 25(9), 962-968. doi:10.1038/ajh.2012.75 [doi]
- Elliott, W. J., Plauschinat, C. A., Skrepnek, G. H., & Gause, D. (2007). Persistence, adherence, and risk of discontinuation associated with commonly prescribed antihypertensive drug monotherapies. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*, 20(1), 72-80. doi:20/1/72 [pii]
- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844-854.

- Enwald, H. P. K., & Huotari, M. A. (2010). Preventing the obesity epidemic by second generation tailored health communication: An interdisciplinary review. *Journal of Medical Internet Research, 12*(2), e24.
- Epstein, R. M., Alper, B. S., & Quill, T. E. (2004). Communicating evidence for participatory decision making. *Jama, 291*(19), 2359-2366.
- Epton, T., Norman, P., Sheeran, P., Harris, P. R., Webb, T. L., Ciravegna, F., . . . Kruger, J. (2013). A theory-based online health behavior intervention for new university students: Study protocol. *BMC Public Health, 13*, 107-2458-13-107. doi:10.1186/1471-2458-13-107 [doi]
- Erickson, S. R., Williams, B. C., & Gruppen, L. D. (2004). Relationship between symptoms and health-related quality of life in patients treated for hypertension. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy, 24*(3), 344-350.
- Estruch, R., Ros, E., Salas-Salvadó, J., Covas, M., Corella, D., Arós, F., . . . Lapetra, J. (2013). Primary prevention of cardiovascular disease with a mediterranean diet. *New England Journal of Medicine, 368*(14), 1279-1290.
- Fabes, R. A., & Eisenberg, N. (1997). Regulatory control and adults' stress-related responses to daily life events. *Journal of Personality and Social Psychology, 73*(5), 1107-1117.
- Fleig, L., Lippke, S., Pomp, S., & Schwarzer, R. (2011). Exercise maintenance after rehabilitation: How experience can make a difference. *Psychology of Sport and Exercise, 12*(3), 293-299.
- Fodor, G. J., McInnis, N. H., Helis, E., Turton, P., & Leenen, F. H. (2009). Lifestyle changes and blood pressure control: A Community-Based Cross-Sectional survey (2006 ontario survey on the prevalence and control of hypertension). *The Journal of Clinical Hypertension, 11*(1), 31-35.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, , 219-239.*
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*(5), 992.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, 55*, 745-774. doi:10.1146/annurev.psych.55.090902.141456 [doi]
- Folsom, A. R., Yatsuya, H., Nettleton, J. A., Lutsey, P. L., Cushman, M., & Rosamond, W. D. (2011). Community prevalence of ideal cardiovascular health, by the american heart association definition, and relationship with cardiovascular disease incidence. *Journal of the American College of Cardiology, 57*(16), 1690-1696.
- Ford, E. S., Greenlund, K. J., & Hong, Y. (2012). Ideal cardiovascular health and mortality from all causes and diseases of the circulatory system among adults in the united states. *Circulation, 125*(8), 987-995. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.111.049122 [doi]

- Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J. J., & Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11, CD001919. doi:10.1002/14651858.CD001919.pub3 [doi]
- Friedman, M. M., & Quinn, J. R. (2008). Heart failure patients' time, symptoms, and actions before a hospital admission. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(6), 506-512. doi:10.1097/01.JCN.0000338928.51093.40 [doi]
- Fry, R. B., & Prentice-Dunn, S. (2006). Effects of a psychosocial intervention on breast self-examination attitudes and behaviors. *Health Education Research*, 21(2), 287-295.
- Fung, T. T., Rexrode, K. M., Mantzoros, C. S., Manson, J. E., Willett, W. C., & Hu, F. B. (2009). Mediterranean diet and incidence of and mortality from coronary heart disease and stroke in women. *Circulation*, 119(8), 1093-1100. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.108.816736 [doi]
- Gallagher, R., Luttik, M. L., & Jaarsma, T. (2011). Social support and self-care in heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(6), 439-445. doi:10.1097/JCN.0b013e31820984e1 [doi]
- Gee, M. E., Bienek, A., Campbell, N. R., Bancej, C. M., Robitaille, C., Kaczorowski, J., . . . Nolan, R. P. (2012). Prevalence of, and barriers to, preventive lifestyle behaviors in hypertension (from a national survey of Canadians with hypertension). *The American Journal of Cardiology*, 109(4), 570-575.
- George, J., & Shalansky, S. J. (2007). Predictors of refill non-adherence in patients with heart failure. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 63(4), 488-493.
- Gerend, M. A., & Shepherd, J. E. (2012). Predicting human papillomavirus vaccine uptake in young adult women: Comparing the health belief model and theory of planned behavior. *Annals of Behavioral Medicine*, 44(2), 171-180.
- Ghisi, G. L., Grace, S. L., Thomas, S., Evans, M. F., & Oh, P. (2013). Development and psychometric validation of a scale to assess information needs in cardiac rehabilitation: The INCR tool. *Patient Education and Counseling*, 91(3), 337-343. doi:10.1016/j.pec.2013.01.007 [doi]
- 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), 64-74.
- Giguère, A., Légaré, F., Grimshaw, J., Turcotte, S., Fiander, M., Grudniewicz, A., . . . Gagnon, M. (2012). Printed educational materials: Effects on professional practice and healthcare outcomes. *The Cochrane Library*,
- Gil, K. M., Wilson, J. J., & Edens, J. L. (1997). The stability of pain coping strategies in young children, adolescents, and adults with sickle cell disease over an 18-month period. *The Clinical Journal of Pain*, 13(2), 110-115.

- Giovanucci, E., Colditz, G., Stampfer, M. J., Rimm, E. B., Litin, L., Sampson, L., & Willett, W. C. (1991). The assessment of alcohol consumption by a simple self-administered questionnaire. *American Journal of Epidemiology*, 133(8), 810-817.
- GIUGLIANO, D., & ESPOSITO, K. (2005). Mediterranean diet and cardiovascular health. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1056(1), 253-260.
- Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2008). *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* John Wiley & Sons.
- Go, A. S., Mozaffarian, D., Roger, V. L., Benjamin, E. J., Berry, J. D., Blaha, M. J., . . . American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. (2014). Executive summary: Heart disease and stroke statistics--2014 update: A report from the american heart association. *Circulation*, 129(3), 399-410. doi:10.1161/01.cir.0000442015.53336.12 [doi]
- Gochman, D. S. (2013). *Handbook of health behavior research II: Provider determinants* Springer Science & Business Media.
- Godbold, N. (2005). Beyond information seeking: Towards a general model of information behaviour. *Information Research*, 11(4), 9.
- Goldenberg, N., & Glueck, C. (2009). Efficacy, effectiveness and real life goal attainment of statins in managing cardiovascular risk. *Vascular Health and Risk Management*, 5(1), 369-376.
- Graven, L. J., & Grant, J. S. (2013). Coping and health-related quality of life in individuals with heart failure: An integrative review. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 42(3), 183-194.
- Greenhouse, W. J., Meyer, B., & Johnson, S. L. (2000). Coping and medication adherence in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 59(3), 237-241.
- Grimm, K. J., & Ram, N. (2009). Nonlinear growth models in M plus and SAS. *Structural Equation Modeling*, 16(4), 676-701.
- Grimshaw, J., Eccles, M., Thomas, R., MacLennan, G., Ramsay, C., Fraser, C., & Vale, L. (2006). Toward Evidence-Based quality improvement. *Journal of General Internal Medicine*, 21(S2), S14-S20.
- Grimshaw, J., Thomas, R., MacLennan, G., Fraser, C., Ramsay, C., Vale, L., . . . Shirran, L. (2005). Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21(01), 149-149.
- Guo, F., He, D., Zhang, W., & Walton, R. G. (2012). Trends in prevalence, awareness, management, and control of hypertension among united states adults, 1999 to 2010. *Journal of the American College of Cardiology*, 60(7), 599-606.

- Hageman, P. A., Walker, S. N., & Pullen, C. H. (2005). Tailored versus standard internet-delivered interventions to promote physical activity in older women. *Journal of Geriatric Physical Therapy (2001)*, *28*(1), 28-33.
- Hansen, W. B., Tobler, N. S., & Graham, J. W. (1990). Attrition in substance abuse prevention research a meta-analysis of 85 longitudinally followed cohorts. *Evaluation Review*, *14*(6), 677-685.
- Hardeman, W., Johnston, M., Johnston, D., Bonetti, D., Wareham, N., & Kinmonth, A. L. (2002). Application of the theory of planned behaviour in behaviour change interventions: A systematic review. *Psychology and Health*, *17*(2), 123-158.
- Hartmann-Boyce, J., Lancaster, T., & Stead, L. F. (2014). Print-based self-help interventions for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*, *6*
- Harvey-Berino, J., Pintauro, S. J., & Gold, E. C. (2002). The feasibility of using internet support for the maintenance of weight loss. *Behavior Modification*, *26*(1), 103-116.
- Hawkins, R. P., Kreuter, M., Resnicow, K., Fishbein, M., & Dijkstra, A. (2008a). Understanding tailoring in communicating about health. *Health Education Research*, *23*(3), 454-466. doi:10.1093/her/cyn004 [doi]
- Helmes, A. W. (2002). Application of the protection motivation theory to genetic testing for breast cancer risk. *Preventive Medicine*, *35*(5), 453-462.
- Heydari, A., Ziaee, E. S., & Gazrani, A. (2015). Relationship between awareness of disease and adherence to therapeutic regimen among cardiac patients. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, *3*(1), 23-30.
- Higashi, K., Medic, G., Littlewood, K. J., Diez, T., Granstrom, O., & De Hert, M. (2013). Medication adherence in schizophrenia: Factors influencing adherence and consequences of nonadherence, a systematic literature review. *Therapeutic Advances in Psychopharmacology*, *3*(4), 200-218. doi:10.1177/2045125312474019 [doi]
- Ho, P. M., Bryson, C. L., & Rumsfeld, J. S. (2009). Medication adherence: Its importance in cardiovascular outcomes. *Circulation*, *119*(23), 3028-3035. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.108.768986 [doi]
- Horne, R. (1998). Adherence to medication: A review of existing research.
- Hulsegge, G., Looman, M., Smit, H. A., Daviglius, M. L., van der Schouw, Y. T., & Verschuren, W. M. (2016). Lifestyle changes in young adulthood and middle age and risk of cardiovascular disease and all-cause mortality: The doetinchem cohort study. *Journal of the American Heart Association*, *5*(1), 10.1161/JAHA.115.002432. doi:10.1161/JAHA.115.002432 [doi]
- Hurling, R., Catt, M., De Boni, M., Fairley, B., Hurst, T., Murray, P., . . . Sodhi, J. (2007). Using internet and mobile phone technology to deliver an automated physical activity program: Randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, *9*(2), e7.

- Husson, O., Mols, F., & van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, 22(4), 761-772. doi:10.1093/annonc/mdq413 [doi]
- Hyman, D. J., Pavlik, V. N., Taylor, W. C., Goodrick, G. K., & Moye, L. (2007). Simultaneous vs sequential counseling for multiple behavior change. *Archives of Internal Medicine*, 167(11), 1152-1158.
- Inukai, S., & Ninomiya, K. (2010). [Cognitive factors relating to mammographic breast cancer screening]. [*Nihon Koshu Eisei Zasshi*] *Japanese Journal of Public Health*, 57(9), 796-806.
- Iqbal, R., Anand, S., Ounpuu, S., Islam, S., Zhang, X., Rangarajan, S., . . . INTERHEART Study Investigators. (2008). Dietary patterns and the risk of acute myocardial infarction in 52 countries: Results of the INTERHEART study. *Circulation*, 118(19), 1929-1937. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.107.738716 [doi]
- Janis, I. L., & Mann, L. (1977). *Decision making: A psychological analysis of conflict, choice, and commitment*. Free Press.
- Jemmott III, J. B., Jemmott, L. S., O'Leary, A., Ngwane, Z., Icard, L., Bellamy, S., . . . Tyler, J. C. (2011). Cognitive-behavioural health-promotion intervention increases fruit and vegetable consumption and physical activity among south african adolescents: A cluster-randomised controlled trial. *Psychology and Health*, 26(2), 167-185.
- Johnson, J. D., Andrews, J. E., & Allard, S. (2002). A model for understanding and affecting cancer genetics information seeking. *Library & Information Science Research*, 23(4), 335-349.
- Jöreskog, K. G., & Sörbom, D. (1986). *LISREL VI: Analysis of linear structural relationships by maximum likelihood, instrumental variables, and least squares methods* Scientific Software.
- Kagashe, G. A., & Fazal, S. A. (2011). Knowledge of hypertensive patients with or without HIV on hypertension and their experience in using their medicines in dar es salaam, tanzania: The role of the pharmacist. *Tropical Journal of Pharmaceutical Research*, 10(6), 825-831.
- Kalogeropoulos, A. P., Georgiopoulou, V. V., Murphy, R. A., Newman, A. B., Bauer, D. C., Harris, T. B., . . . Kritchevsky, S. B. (2015). Dietary sodium content, mortality, and risk for cardiovascular events in older adults: The health, aging, and body composition (health ABC) study. *JAMA Internal Medicine*, 175(3), 410-419.
- Kaplan, S. H., Greenfield, S., & Ware, J. E., Jr. (1989). Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Medical Care*, 27(3 Suppl), S110-27.
- Kenny, D. A., Kaniskan, B., & McCoach, D. B. (2014). The performance of RMSEA in models with small degrees of freedom. *Sociological Methods & Research*, , 0049124114543236.
- Keogh, J., Shepherd, D., Krägeloh, C. U., Ryan, C., Masters, J., Shepherd, G., & MacLeod, R. (2010). Predictors of physical activity and quality of life in new zealand prostate cancer survivors undergoing androgen-deprivation therapy.

- Klein, D. M., Turvey, C. L., & Pies, C. J. (2007). Relationship of coping styles with quality of life and depressive symptoms in older heart failure patients. *Journal of Aging and Health, 19*(1), 22-38. doi:19/1/22 [pii]
- Knight, E. L., Bohn, R. L., Wang, P. S., Glynn, R. J., Mogun, H., & Avorn, J. (2001). Predictors of uncontrolled hypertension in ambulatory patients. *Hypertension, 38*(4), 809-814.
- Knoops, K. T., de Groot, L. C., Kromhout, D., Perrin, A., Moreiras-Varela, O., Menotti, A., & Van Staveren, W. A. (2004). Mediterranean diet, lifestyle factors, and 10-year mortality in elderly European men and women: The HALE project. *Jama, 292*(12), 1433-1439.
- Ko, L. K., Campbell, M. K., Lewis, M. A., Earp, J. A., & DeVellis, B. (2011). Information processes mediate the effect of a health communication intervention on fruit and vegetable consumption. *Journal of Health Communication, 16*(3), 282-299.
- Koning, I. M., Van den Eijnden, Regina J, Verdurmen, J. E., Engels, R. C., & Vollebergh, W. A. (2011). Long-term effects of a parent and student intervention on alcohol use in adolescents: A cluster randomized controlled trial. *American Journal of Preventive Medicine, 40*(5), 541-547.
- Krebs, P., Prochaska, J. O., & Rossi, J. S. (2010a). A meta-analysis of computer-tailored interventions for health behavior change. *Preventive Medicine, 51*(3), 214-221.
- Kreps, G. L., Query, J. L., & Bonaguro, E. W. (2008). The interdisciplinary study of health communication and its relationship to communication science. Paper presented at the *In LC Lederman (Ed.) Beyond these Walls: Readings in Health Communication*,
- Kreuter, M. W., Farrell, D. W., Olevitch, L. R., & Brennan, L. K. (2013a). *Tailoring health messages: Customizing communication with computer technology* Routledge.
- Kreuter, M. W., Sugg-Skinner, C., Holt, C. L., Clark, E. M., Haire-Joshu, D., Fu, Q., . . . Bucholtz, D. (2005). Cultural tailoring for mammography and fruit and vegetable intake among low-income African-American women in urban public health centers. *Preventive Medicine, 41*(1), 53-62.
- Kreuter, M. W., & Wray, R. J. (2003). Tailored and targeted health communication: Strategies for enhancing information relevance. *American Journal of Health Behavior, 27*(Supplement 3), S227-S232.
- Kreuter, M. W., Caburnay, C. A., Chen, J. J., & Donlin, M. J. (2004). Effectiveness of individually tailored calendars in promoting childhood immunization in urban public health centers. *American Journal of Public Health, 94*(1), 122-127.
- Kreuter, M. W., Oswald, D. L., Bull, F. C., & Clark, E. M. (2000). Are tailored health education materials always more effective than non-tailored materials? *Health Education Research, 15*(3), 305-315.
- Kreuter, M. W., & Skinner, C. S. (2000). Tailoring: What's in a name? *Health Education Research, 15*(1), 1-4.

- Kreuter, M. W., Bull, F. C., Clark, E. M., & Oswald, D. L. (1999). Understanding how people process health information: A comparison of tailored and nontailored weight-loss materials. *Health Psychology, 18*(5), 487-494. doi:10.1037/0278-6133.18.5.487
- Krikelas, J. (1983). Information-seeking behavior: Patterns and concepts. *Drexel Library Quarterly, 19*(2), 5-20.
- Kroeze, W., Oenema, A., Campbell, M., & Brug, J. (2008). Comparison of use and appreciation of a print-delivered versus CD-ROM-delivered, computer-tailored intervention targeting saturated fat intake: Randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research, 10*(2), e12.
- Kroeze, W., Werkman, A., & Brug, J. (2006). A systematic review of randomized trials on the effectiveness of computer-tailored education on physical activity and dietary behaviors. *Annals of Behavioral Medicine, 31*(3), 205-223.
- Krousel-Wood, M., Islam, T., Webber, L. S., Re, R. N., Morisky, D. E., & Muntner, P. (2009). New medication adherence scale versus pharmacy fill rates in seniors with hypertension. *The American Journal of Managed Care, 15*(1), 59-66. doi:11024 [pii]
- Kuhlthau, C. C. (2010). Information search process. *Acesso Em, 24*
- Lancaster, T., & Stead, L. F. (2005). Individual behavioural counselling for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev, 2*
- Lancaster, T., Stead, L., Silagy, C., & Sowden, A. (2001). Effectiveness of interventions to help people stop smoking: Findings from the cochrane library. *ACP Journal Club, 134*(2), 60-60.
- Lancaster, T., Stead, L., Silagy, C., & Sowden, A. (2000). Effectiveness of interventions to help people stop smoking: Findings from the cochrane library. *BMJ (Clinical Research Ed.), 321*(7257), 355-358.
- Larson, C. O., Nelson, E. C., Gustafson, D., & Batalden, P. B. (1996). The relationship between meeting patients' information needs and their satisfaction with hospital care and general health status outcomes. *International Journal for Quality in Health Care : Journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua, 8*(5), 447-456. doi:S1353450596000506 [pii]
- Lasheras, C., Fernandez, S., & Patterson, A. M. (2000). Mediterranean diet and age with respect to overall survival in institutionalized, nonsmoking elderly people. *The American Journal of Clinical Nutrition, 71*(4), 987-992.
- Latimer, A. E., Katulak, N. A., Mowad, L., & Salovey, P. (2005). Motivating cancer prevention and early detection behaviors using psychologically tailored messages. *Journal of Health Communication, 10*(S1), 137-155.
- Lazar, H. L., Fitzgerald, C., Gross, S., Heeren, T., Aldea, G. S., & Shemin, R. J. (1995). Determinants of length of stay after coronary artery bypass graft surgery. *Circulation, 92*(9 Suppl), II20-4.

- Lazarus, R. S. (1996). The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course. *Handbook of Emotion, Adult Development, and Aging*, 289-306.
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1-21. doi:10.1146/annurev.ps.44.020193.000245 [doi]
- Leake, R., Friend, R., & Wadhwa, N. (1999). Improving adjustment to chronic illness through strategic self-presentation: An experimental study on a renal dialysis unit. *Health Psychology*, 18(1), 54.
- Leventhal, H., & Mora, P. A. (2008). Predicting outcomes or modeling process? commentary on the health action process approach. *Applied Psychology*, 57(1), 51-65.
- Ley, P. (1988). *Communicating with patients: Improving communication, satisfaction and compliance*. Croom Helm.
- Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & McPherson, K. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 320(7239), 909-913.
- Little, R. J. (1988). A test of missing completely at random for multivariate data with missing values. *Journal of the American Statistical Association*, 83(404), 1198-1202.
- Lollgen, H., Bockenhoff, A., & Knapp, G. (2009). Physical activity and all-cause mortality: An updated meta-analysis with different intensity categories. *International Journal of Sports Medicine*, 30(3), 213-224. doi:10.1055/s-0028-1128150 [doi]
- Longo, D. R. (2005). Understanding health information, communication, and information seeking of patients and consumers: A comprehensive and integrated model. *Health Expectations*, 8(3), 189-194.
- Lopez-Jaramillo, P., Silva, S. Y., Rodriguez-Salamanca, N., Duran, A., Mosquera, W., & Castillo, V. (2008). Are nutrition-induced epigenetic changes the link between socioeconomic pathology and cardiovascular diseases? *American Journal of Therapeutics*, 15(4), 362-372. doi:10.1097/MJT.0b013e318164bf9c [doi]
- Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. J., Owens, R. G., Degner, L. F., & Sloan, J. A. (1995). The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 22(1), 134-141.
- Lustria, M. L. A., Noar, S. M., Cortese, J., Van Stee, S. K., Glueckauf, R. L., & Lee, J. (2013). A meta-analysis of web-delivered tailored health behavior change interventions. *Journal of Health Communication*, 18(9), 1039-1069.
- Luszczynska, A., & Sutton, S. (2006). Physical activity after cardiac rehabilitation: Evidence that different types of self-efficacy are important in maintainers and relapsers. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 314.

- Mahler, H., Epp, J., Franklin, W., & Kickbusch, I. (1986). Ottawa charter for health promotion. *Health Promotion International, 1*(4), 405.
- Maibach, E., & Holtgrave, D. R. (1995). Advances in public health communication. *Annual Review of Public Health, 16*(1), 219-238.
- Maiman, L. A., & Becker, M. H. (1974). The health belief model: Origins and correlates in psychological theory*. *Health Education & Behavior, 2*(4), 336-353.
- Mancia, G., Fagard, R., Narkiewicz, K., Redon, J., Zanchetti, A., Bohm, M., . . . Task Force for the Management of Arterial Hypertension of the European Society of Hypertension and the European Society of Cardiology. (2014). 2013 ESH/ESC practice guidelines for the management of arterial hypertension. *Blood Pressure, 23*(1), 3-16. doi:10.3109/08037051.2014.868629 [doi]
- Marcus, A. C., Mason, M., Wolfe, P., Rimer, B. K., Lipkus, I., Strecher, V., . . . Davis, S. W. (2005). The efficacy of tailored print materials in promoting colorectal cancer screening: Results from a randomized trial involving callers to the national cancer institute's cancer information service. *Journal of Health Communication, 10*(S1), 83-104.
- Marcus, B. H., Lewis, B. A., Williams, D. M., Dunsiger, S., Jakicic, J. M., Whiteley, J. A., . . . Tate, D. F. (2007). A comparison of internet and print-based physical activity interventions. *Archives of Internal Medicine, 167*(9), 944-949.
- Marcus, B. H., Napolitano, M. A., King, A. C., Lewis, B. A., Whiteley, J. A., Albrecht, A., . . . Sciamanna, C. (2007). Telephone versus print delivery of an individualized motivationally tailored physical activity intervention: Project STRIDE. *Health Psychology, 26*(4), 401.
- Marks, D. F., & Evans, B. (2005). *Health psychology: Theory, research and practice* Sage.
- Marshall, A. L., Leslie, E. R., Bauman, A. E., Marcus, B. H., & Owen, N. (2003). Print versus website physical activity programs: A randomized trial. *American Journal of Preventive Medicine, 25*(2), 88-94.
- Maslowska, E., Putte, B. v. d., & Smit, E. G. (2011). The effectiveness of personalized E-mail newsletters and the role of personal characteristics. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking, 14*(12), 765-770.
- Mason, D., Gilbert, H., & Sutton, S. (2012). Effectiveness of web-based tailored smoking cessation advice reports (iQuit): A randomized trial. *Addiction, 107*(12), 2183-2190.
- Maturo, A. (2002). La produzione comunicativa sanitaria e le sue conseguenze sociali: il sociologo della salute come mediatore di senso. *Cipolla C. a cura di, La spendibilità del sapere sociologico, Milano: FrancoAngeli.*
- Mayer, D. K., Terrin, N. C., Kreps, G. L., Menon, U., McCance, K., Parsons, S. K., & Mooney, K. H. (2007). Cancer survivors information seeking behaviors: A comparison of survivors who do and do not seek information about cancer. *Patient Education and Counseling, 65*(3), 342-350.

- McArdle, J. J., Anderson, E., Birren, J., & Schaie, K. (1990). Latent variable growth models for research on aging. *Handbook of the Psychology of Aging*, 2, 21-44.
- McCabe, P. J., & Barnason, S. A. (2012). Illness perceptions, coping strategies, and symptoms contribute to psychological distress in patients with recurrent symptomatic atrial fibrillation. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(5), 431-444. doi:10.1097/JCN.0b013e31821e7ab1 [doi]
- McEachan, R. R. C., Conner, M., Taylor, N. J., & Lawton, R. J. (2011). Prospective prediction of health-related behaviours with the theory of planned behaviour: A meta-analysis. *Health Psychology Review*, 5(2), 97-144.
- McNutt, R. A. (2004). Shared medical decision making: Problems, process, progress. *Jama*, 292(20), 2516-2518.
- Mendel, W. E. (2015). The handbook of health behavior change. *Health & Social Work*, , hlv018.
- Mendis, S., Puska, P., & Norrving, B. (2011). *Global atlas on cardiovascular disease prevention and control*. World Health Organization.
- Miller, S. M., Leinbach, A., & Brody, D. S. (1989). Coping style in hypertensive patients: Nature and consequences. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 333.
- Miller, S. M., & Mangan, C. E. (1983). Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress: Should the doctor tell all? *Journal of Personality and Social Psychology*, 45(1), 223-236.
- Mochari, H., Ferris, A., Adigopula, S., Henry, G., & Mosca, L. (2007). Cardiovascular disease knowledge, medication adherence, and barriers to preventive action in a minority population. *Preventive Cardiology*, 10(4), 190-195.
- Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H. J. (2008). Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *The Journal of Clinical Hypertension*, 10(5), 348-354.
- Morris, A. B., Li, J., Kroenke, K., Bruner-England, T. E., Young, J. M., & Murray, M. D. (2006). Factors associated with drug adherence and blood pressure control in patients with hypertension. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 26(4), 483-492.
- Morrow, J. B., Dallo, F. J., & Julka, M. (2010). Community-based colorectal cancer screening trials with multi-ethnic groups: A systematic review. *Journal of Community Health*, 35(6), 592-601.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.
- Moynihan, M. (1984). Assessing the educational needs of post-myocardial infarction patients. *The Nursing Clinics of North America*, 19(3), 441-447.

- Mozaffarian, D., Afshin, A., Benowitz, N. L., Bittner, V., Daniels, S. R., Franch, H. A., . . . American Heart Association Council on Epidemiology and Prevention, Council on Nutrition, Physical Activity and Metabolism, Council on Clinical Cardiology, Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on the Kidney in Cardiovasc. (2012). Population approaches to improve diet, physical activity, and smoking habits: A scientific statement from the American heart association. *Circulation*, *126*(12), 1514-1563. doi:CIR.0b013e318260a20b [pii]
- Murgraff, V., McDermott, M. R., & Walsh, J. (2003). Self-Efficacy and behavioral enactment: The application of schwarzer's health action process approach to the prediction of Low-Risk, Single-Occasion drinking. *Journal of Applied Social Psychology*, *33*(2), 339-361.
- Muthén, B., & Shedden, K. (1999). Finite mixture modeling with mixture outcomes using the EM algorithm. *Biometrics*, , 463-469.
- Muthén, B., & Muthén, L. (2012). Mplus version 7: User's guide. *Los Angeles, CA: Muthén & Muthén*,
- Myers, T. A. (2011). Goodbye, listwise deletion: Presenting hot deck imputation as an easy and effective tool for handling missing data. *Communication Methods and Measures*, *5*(4), 297-310.
- Naderi, S. H., Bestwick, J. P., & Wald, D. S. (2012). Adherence to drugs that prevent cardiovascular disease: Meta-analysis on 376,162 patients. *The American Journal of Medicine*, *125*(9), 882-887. e1.
- Nahl, D. (2005). Affective and cognitive information behavior: Interaction effects in internet use. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*, *42*(1)
- Naylor, K., Ward, J., & Polite, B. N. (2012). Interventions to improve care related to colorectal cancer among racial and ethnic minorities: A systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, *27*(8), 1033-1046.
- Neville, L. M., O'Hara, B., & Milat, A. J. (2009a). Computer-tailored dietary behaviour change interventions: A systematic review. *Health Education Research*, *24*(4), 699-720. doi:10.1093/her/cyp006 [doi]
- Noar, S. M., Benac, C. N., & Harris, M. S. (2007). Does tailoring matter? meta-analytic review of tailored print health behavior change interventions. *Psychological Bulletin*, *133*(4), 673.
- Noar, S. M., Harrington, N. G., & Aldrich, R. S. (2009). The role of message tailoring in the development of persuasive health communication messages. *Communication Yearbook*, *33*, 73-133.
- Noar, S. M., Harrington, N. G., Van Stee, S. K., & Aldrich, R. S. (2011). Tailored health communication to change lifestyle behaviors. *American Journal of Lifestyle Medicine*, *5*(2), 112-122.
- Nocon, M., Hiemann, T., Muller-Riemenschneider, F., Thalau, F., Roll, S., & Willich, S. N. (2008). Association of physical activity with all-cause and cardiovascular mortality: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*

: *Official Journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology & Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology*, 15(3), 239-246.
doi:10.1097/HJR.0b013e3282f55e09 [doi]

- Odegaard, A. O., Koh, W. P., Gross, M. D., Yuan, J. M., & Pereira, M. A. (2011). Combined lifestyle factors and cardiovascular disease mortality in chinese men and women: The singapore chinese health study. *Circulation*, 124(25), 2847-2854.
doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.111.048843 [doi]
- Oenema, A., Brug, J., Dijkstra, A., de Weerd, I., & de Vries, H. (2008a). Efficacy and use of an internet-delivered computer-tailored lifestyle intervention, targeting saturated fat intake, physical activity and smoking cessation: A randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(2), 125-135.
- O'Flaherty, M., Buchan, I., & Capewell, S. (2013). Contributions of treatment and lifestyle to declining CVD mortality: Why have CVD mortality rates declined so much since the 1960s? *Heart (British Cardiac Society)*, 99(3), 159-162. doi:10.1136/heartjnl-2012-302300 [doi]
- Oladapo, O., Salako, L., Sadiq, L., Soyinka, K., & Falase, A. (2013). Knowledge of hypertension and other risk factors for heart disease among yoruba rural southwestern nigerian population. *British Journal of Medicine & Medical Research*, 3(4), 993-1003.
- Ormandy, P. (2011). Defining information need in health-assimilating complex theories derived from information science. *Health Expectations*, 14(1), 92-104.
- Osler, M., & Schroll, M. (1997). Diet and mortality in a cohort of elderly people in a north european community. *International Journal of Epidemiology*, 26(1), 155-159.
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005a). Adherence to medication. *New England Journal of Medicine*, 353(5), 487-497.
- Panagiotakos, D. B., Pitsavos, C., & Stefanadis, C. (2006). Dietary patterns: A mediterranean diet score and its relation to clinical and biological markers of cardiovascular disease risk. *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*, 16(8), 559-568.
- Parekh, S., King, D., Boyle, F. M., & Vandelanotte, C. (2014). Randomized controlled trial of a computer-tailored multiple health behaviour intervention in general practice: 12-month follow-up results. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 11(1), 41.
- Park, L. G., Howie-Esquivel, J., Whooley, M. A., & Dracup, K. (2015). Psychosocial factors and medication adherence among patients with coronary heart disease: A text messaging intervention. *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 14(3), 264-273.
doi:10.1177/1474515114537024 [doi]
- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., . . . Hagerty, R. (2007a). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 81-93.

- Peels, D. A., Bolman, C., Golsteijn, R. H. J., De Vries, H., Mudde, A. N., van Stralen, M. M., & Lechner, L. (2012). Differences in reach and attrition between web-based and print-delivered tailored interventions among adults over 50 years of age: Clustered randomized trial. *Journal of Medical Internet Research*, *14*(6), e179.
- Peels, D. A., van Stralen, M. M., Bolman, C., Golsteijn, R. H., de Vries, H., Mudde, A. N., & Lechner, L. (2014). The differentiated effectiveness of a printed versus a web-based tailored physical activity intervention among adults aged over 50. *Health Education Research*, *29*(5), 870-882. doi:10.1093/her/cyu039 [doi]
- Perk, J., De Backer, G., Gohlke, H., Graham, I., Reiner, Z., Verschuren, W. M., . . . Comitato per Linee Guida Pratiche (CPG) dell'ESC. (2013). European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice (version 2012). the fifth joint task force of the european society of cardiology and other societies on cardiovascular disease prevention in clinical practice (constituted by representatives of nine societies and by invited experts). [Linee guida europee sulla prevenzione delle malattie cardiovascolari nella pratica clinica (versione 2012). Quinta Task Force congiunta della Societa Europea di cardiologia e di altre societa sulla prevenzione delle malattie cardiovascolari nella pratica clinica (costituita da rappresentanti di nove societa e da esperti invitati)] *Giornale Italiano Di Cardiologia* (2006), *14*(5), 328-392. doi:10.1714/1264.13964 [doi]
- Petty, R. E., & Cacioppo, J. T. (1986). *The elaboration likelihood model of persuasion* Springer.
- Portnoy, D. B., Scott-Sheldon, L. A., Johnson, B. T., & Carey, M. P. (2008). Computer-delivered interventions for health promotion and behavioral risk reduction: A meta-analysis of 75 randomized controlled trials, 1988–2007. *Preventive Medicine*, *47*(1), 3-16.
- Powers, D. V., Gallagher-Thompson, D., & Kraemer, H. C. (2002). Coping and depression in alzheimer's caregivers: Longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology.Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *57*(3), P205-11.
- Prinjha, S., Chapple, A., Herxheimer, A., & McPherson, A. (2005). Many people with epilepsy want to know more: A qualitative study. *Family Practice*, *22*(4), 435-441. doi:cmi024 [pii]
- Prochaska, J. O. (2013). Transtheoretical model of behavior change. *Encyclopedia of behavioral medicine* (pp. 1997-2000) Springer.
- Quintiliani, L. M., Campbell, M. K., Bowling, J. M., Steck, S., Haines, P. S., & DeVellis, B. M. (2010). Results of a randomized trial testing messages tailored to participant-selected topics among female college students: Physical activity outcomes. *Journal of Physical Activity & Health*, *7*(4), 517-526.
- Radtke, T., Scholz, U., Keller, R., & Hornung, R. (2012). Smoking is ok as long as I eat healthily: Compensatory health beliefs and their role for intentions and smoking within the health action process approach. *Psychology & Health*, *27*(sup2), 91-107.
- Ragazzoni, P., Di Pilato, M., Longo, R., Scarponi, S., & Tortone, C. (2007). Modello transteorico di DiClemente e prochaska.

- Rahaei, Z., Ghofranipour, F., Morowatisharifabad, M. A., & Mohammadi, E. (2015). Determinants of cancer early detection behaviors: Application of protection motivation theory. *Health Promotion Perspectives, 5*(2), 138.
- Rahmati-Najarkolaei, F., Tavafian, S. S., Fesharaki, M. G., & Jafari, M. R. (2015). Factors predicting nutrition and physical activity behaviors due to cardiovascular disease in tehran university students: Application of health belief model. *Iranian Red Crescent Medical Journal, 17*(3)
- Ratzan, S. C. (1994). *Health communication: Challenges for the 21st century* Sage Periodicals Press.
- Rawl, S. M., Champion, V. L., Scott, L. L., Zhou, H., Monahan, P., Ding, Y., . . . Skinner, C. S. (2008). A randomized trial of two print interventions to increase colon cancer screening among first-degree relatives. *Patient Education and Counseling, 71*(2), 215-227.
- Raynor, D. (1992). Patient compliance: The pharmacist's role. *International Journal of Pharmacy Practice, 1*(3), 126-135.
- Rees, C. E., & Bath, P. A. (2001). Information-seeking behaviors of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 28*(5), 899-907.
- Renner, B., & Schwarzer, R. (2005). Risk and health behaviors: Documentation of the scales of the research project "Risk appraisal consequences in korea"(RACK). *Risk and Health Behaviors: Documentation of the Scales of the Research Project "Risk Appraisal Consequences in Korea"(RACK),* , 1-55.
- Renner, B., Kwon, S., Yang, B., Paik, K., Kim, S. H., Roh, S., . . . Schwarzer, R. (2008). Social-cognitive predictors of dietary behaviors in south korean men and women. *International Journal of Behavioral Medicine, 15*(1), 4-13.
- Revere, D., & Dunbar, P. J. (2001). Review of computer-generated outpatient health behavior interventions: Clinical encounters "in absentia". *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA, 8*(1), 62-79.
- Rippetoe, P. A., & Rogers, R. W. (1987). Effects of components of protection-motivation theory on adaptive and maladaptive coping with a health threat. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*(3), 596.
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education & Behavior, 2*(4), 328-335.
- Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005a). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling, 57*(3), 250-261.
- Rutter, D. R., Quine, L., & Chesham, D. J. (1993). *Social psychological approaches to health*. Harvester Wheatsheaf.
- Ryan, P., & Lauver, D. R. (2002). The efficacy of tailored interventions. *Journal of Nursing Scholarship, 34*(4), 331-337.

- Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action* World Health Organization.
- Sander, A. P., Wilson, J., Izzo, N., Mountford, S. A., & Hayes, K. W. (2012). Factors that affect decisions about physical activity and exercise in survivors of breast cancer: A qualitative study. *Physical Therapy, 92*(4), 525-536. doi:10.2522/ptj.201110115 [doi]
- Savolainen, R. (1993). The sense-making theory: Reviewing the interests of a user-centered approach to information seeking and use. *Information Processing & Management, 29*(1), 13-28.
- Schafer, J. L., & Graham, J. W. (2002). Missing data: Our view of the state of the art. *Psychological Methods, 7*(2), 147.
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H., & Müller, H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models: Tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods of Psychological Research Online, 8*(2), 23-74.
- Schiavo, R. (2013). *Health communication: From theory to practice* John Wiley & Sons.
- Schoenthaler, A., Kalet, A., Nicholson, J., & Lipkin, M., Jr. (2014). Does improving patient-practitioner communication improve clinical outcomes in patients with cardiovascular diseases? A systematic review of the evidence. *Patient Education and Counseling, 96*(1), 3-12. doi:10.1016/j.pec.2014.04.006 [doi]
- Scholz, U., Knoll, N., Sniehotta, F. F., & Schwarzer, R. (2006). Physical activity and depressive symptoms in cardiac rehabilitation: Long-term effects of a self-management intervention. *Social Science & Medicine, 62*(12), 3109-3120.
- Scholz, U., Nagy, G., Göhner, W., Luszczynska, A., & Kliegel, M. (2009). Changes in self-regulatory cognitions as predictors of changes in smoking and nutrition behaviour. *Psychology and Health, 24*(5), 545-561.
- Scholz, U., Ochsner, S., Hornung, R., & Knoll, N. (2013). Does social support really help to eat a low-fat diet? main effects and gender differences of received social support within the health action process approach. *Applied Psychology: Health and Well-Being, 5*(2), 270-290.
- Schulz, D. N., Kremers, S. P., Vandelanotte, C., Van Adrichem, M. J., Schneider, F., Candel, M. J., & de Vries, H. (2014). Effects of a web-based tailored multiple-lifestyle intervention for adults: a two-year randomized controlled trial comparing sequential and simultaneous delivery modes. *Journal of medical Internet research, 16*(1), e26.
- Schwarzer, R. (2002). Health action process approach (HAPA). *Gesundheitspsychologie Von A-Z: Ein Handwörterbuch*. Göttingen: Hogrefe,
- Schwarzer, R. (2008). Modeling health behavior change: How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology, 57*(1), 1-29.

- Schwarzer, R., Luszczynska, A., Ziegelmann, J. P., Scholz, U., & Lippke, S. (2008). *Social-cognitive predictors of physical exercise adherence: Three longitudinal studies in rehabilitation*. American Psychological Association.
- Schwarzer, R., & Renner, B. (2000). Social-cognitive predictors of health behavior: Action self-efficacy and coping self-efficacy. *Health Psychology, 19*(5), 487.
- Scott, J. T., & Thompson, D. R. (2003a). Assessing the information needs of post-myocardial infarction patients: A systematic review. *Patient Education and Counseling, 50*(2), 167-177. doi:S073839910200126X [pii]
- Scott, J. T., & Thompson, D. R. (2003b). Assessing the information needs of post-myocardial infarction patients: A systematic review. *Patient Education and Counseling, 50*(2), 167-177. doi:S073839910200126X [pii]
- Sethares, K. (2004). A tailored nursing intervention changes the self-care beliefs of women with heart failure. *American Journal of Critical Care, 13*(4), 357-358.
- Sethares, K. A., & Elliott, K. (2004). The effect of a tailored message intervention on heart failure readmission rates, quality of life, and benefit and barrier beliefs in persons with heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care, 33*(4), 249-260.
- Seybert, H. (2011). Internet use in households and by individuals in 2011. *Eurostat.Statistics in Focus, 66*
- Sheeran, P., Armitage, C., Ravis, A., & Webb, T. (2006). Does changing attitudes, norms or self-efficacy change intentions and behavior. *Economic and Social Research Council*,
- Shen, B. J., McCreary, C. P., & Myers, H. F. (2004). Independent and mediated contributions of personality, coping, social support, and depressive symptoms to physical functioning outcome among patients in cardiac rehabilitation. *Journal of Behavioral Medicine, 27*(1), 39-62.
- Shenton, A., & Dixon, P. (2004). The development of young people's information needs. *Library and Information Research, 28*(89), 25-34.
- Sica, C., Novara, C., Dorz, S., & Sanavio, E. (1997). Coping strategies: Evidence for cross-cultural differences? A preliminary study with the Italian version of coping orientations to problems experienced (COPE). *Personality and Individual Differences, 23*(6), 1025-1029. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0191-8869\(97\)00112-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0191-8869(97)00112-8)
- Skinner, C. S., Pollak, K. I., Farrell, D., Olsen, M. K., Jeffreys, A. S., & Tulskey, J. A. (2009). Use of and reactions to a tailored CD-ROM designed to enhance oncologist-patient communication: The SCOPE trial intervention. *Patient Education and Counseling, 77*(1), 90-96.
- Skinner, C. S., Campbell, M. K., Rimer, B. K., Curry, S., & Prochaska, J. O. (1999a). How effective is tailored print communication? *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine, 21*(4), 290-298.

- Skinner, C. S., Campbell, M. K., Rimer, B. K., Curry, S., & Prochaska, J. O. (1999b). How effective is tailored print communication? *Annals of Behavioral Medicine : A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 21(4), 290-298.
- Skinner, C. S., Strecher, V. J., & Hospers, H. (1994). Physicians' recommendations for mammography: Do tailored messages make a difference? *American Journal of Public Health*, 84(1), 43-49.
- Smalls, B. L., Walker, R. J., Hernandez-Tejada, M. A., Campbell, J. A., Davis, K. S., & Egede, L. E. (2012). Associations between coping, diabetes knowledge, medication adherence and self-care behaviors in adults with type 2 diabetes. *General Hospital Psychiatry*, 34(4), 385-389.
- Smeets, T., Kremers, S., De Vries, H., & Brug, J. (2007). Effects of tailored feedback on multiple health behaviors. *Annals of Behavioral Medicine*, 33(2), 117-123.
- Smeets, T., Brug, J., & de Vries, H. (2008). Effects of tailoring health messages on physical activity. *Health Education Research*, 23(3), 402-413. doi:cyl101 [pii]
- Smith, S. C., Allen, J., Blair, S. N., Bonow, R. O., Brass, L. M., Fonarow, G. C., . . . Krumholz, H. M. (2006). AHA/ACC guidelines for secondary prevention for patients with coronary and other atherosclerotic vascular disease: 2006 update: Endorsed by the national heart, lung, and blood institute. *Journal of the American College of Cardiology*, 47(10), 2130-2139.
- Sniehotta, F. F., Scholz, U., & Schwarzer, R. (2005). Bridging the intention-behaviour gap: Planning, self-efficacy, and action control in the adoption and maintenance of physical exercise. *Psychology & Health*, 20(2), 143-160.
- Sniehotta, F. F., Scholz, U., & Schwarzer, R. (2006). Action plans and coping plans for physical exercise: A longitudinal intervention study in cardiac rehabilitation. *British Journal of Health Psychology*, 11(1), 23-37.
- Sofi, F. (2009). The mediterranean diet revisited: Evidence of its effectiveness grows. *Current Opinion in Cardiology*, 24(5), 442-446. doi:10.1097/HCO.0b013e32832f056e [doi]
- Sohl, S. J., & Moyer, A. (2007). Tailored interventions to promote mammography screening: A meta-analytic review. *Preventive Medicine*, 45(4), 252-261. doi:S0091-7435(07)00250-2 [pii]
- Spittaels, H., De Bourdeaudhuij, I., & Vandelanotte, C. (2007). Evaluation of a website-delivered computer-tailored intervention for increasing physical activity in the general population. *Preventive Medicine*, 44(3), 209-217.
- Squiers, L., Finney Rutten, L. J., Treiman, K., Bright, M. A., & Hesse, B. (2005). Cancer patients' information needs across the cancer care continuum: Evidence from the cancer information service. *Journal of Health Communication*, 10 Suppl 1, 15-34. doi:V12N858X63WH604R [pii]
- Stead, L. F., Buitrago, D., Preciado, N., Sanchez, G., Hartmann-Boyce, J., & Lancaster, T. (2013). Physician advice for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*, 5(5)

- Stead, L. F., Hartmann-Boyce, J., Perera, R., & Lancaster, T. (2013). Telephone counselling for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*, 8
- Stead, L. F., & Lancaster, T. (2002). Group behaviour therapy programmes for smoking cessation. *The Cochrane Library*,
- Steca, P., Pancani, L., Greco, A., D'Addario, M., Magrin, M. E., Miglioretti, M., . . . Cesana, F. (2015). Changes in dietary behavior among coronary and hypertensive patients: A longitudinal investigation using the health action process approach. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7(3), 316-339.
- Steiger, J. H. (1990). Structural model evaluation and modification: An interval estimation approach. *Multivariate Behavioral Research*, 25(2), 173-180.
- Stewart, D. E., Abbey, S. E., Shnek, Z. M., Irvine, J., & Grace, S. L. (2004). Gender differences in health information needs and decisional preferences in patients recovering from an acute ischemic coronary event. *Psychosomatic Medicine*, 66(1), 42-48.
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal De L'Association Medicale Canadienne*, 152(9), 1423-1433.
- Stilley, C. S., Sereika, S., Muldoon, M. F., Ryan, C. M., & Dunbar-Jacob, J. (2004). Psychological and cognitive function: Predictors of adherence with cholesterol lowering treatment. *Annals of Behavioral Medicine*, 27(2), 117-124.
- Strecher, V. J. (1999a). Computer-tailored smoking cessation materials: A review and discussion. *Patient Education and Counseling*, 36(2), 107-117. doi:S0738-3991(98)00128-1 [pii]
- Strecher, V. J. (1999b). Computer-tailored smoking cessation materials: A review and discussion. *Patient Education and Counseling*, 36(2), 107-117. doi:S0738-3991(98)00128-1 [pii]
- Stromberg, A. (2005). The crucial role of patient education in heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 7(3), 363-369. doi:S1388-9842(05)00004-8 [pii]
- Sun, F., Norman, I. J., & While, A. E. (2013). Physical activity in older people: A systematic review. *BMC Public Health*, 13, 449-2458-13-449. doi:10.1186/1471-2458-13-449 [doi]
- Sutton, S. (2000). Interpreting cross-sectional data on stages of change. *Psychology and Health*, 15(2), 163-171.
- Svensson, S., Kjellgren, K. I., Ahlner, J., & Säljö, R. (2000). Reasons for adherence with antihypertensive medication. *International Journal of Cardiology*, 76(2), 157-163.
- Swift, D. L., Lavie, C. J., Johannsen, N. M., Arena, R., Earnest, C. P., O'Keefe, J. H., . . . Church, T. S. (2013). Physical activity, cardiorespiratory fitness, and exercise training in primary and secondary coronary prevention. *Circulation Journal*, 77(2), 281-292.

- Thomson, N. R., & Micevski, V. (2005). A descriptive project evaluation to determine internet access and the feasibility of using the internet for cardiac education. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care, 34*(3), 194-200. doi:S0147956304002705 [pii]
- Timmins, F. (2006). Exploring the concept of 'information need'. *International Journal of Nursing Practice, 12*(6), 375-381.
- Timmins, F. (2008). Commentary on smith J & liles C (2007) information needs before hospital discharge of myocardial infarction patients: A comparative, descriptive study. *Journal of Clinical Nursing, 17*(11), 1536-1538. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02167.x [doi]
- Timmins, F., & Kaliszer, M. (2003). Information needs of myocardial infarction patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology, 2*(1), 57-65. doi:S1474515102000890 [pii]
- Topolski, T. D., LoGerfo, J., Patrick, D. L., Williams, B., Walwick, J., & Patrick, M. B. (2006). The rapid assessment of physical activity (RAPA) among older adults. *Preventing Chronic Disease, 3*(4), A118. doi:A118 [pii]
- Townsend, N., Nichols, M., Scarborough, P., & Rayner, M. (2015). Cardiovascular disease in europe - epidemiological update 2015. *European Heart Journal, 36*(40), 2696-2705. doi:10.1093/eurheartj/ehv428 [doi]
- Trichopoulou, A., Costacou, T., Bamia, C., & Trichopoulos, D. (2003). Adherence to a mediterranean diet and survival in a greek population. *New England Journal of Medicine, 348*(26), 2599-2608.
- Trichopoulou, A., Kouris-Blazos, A., Wahlqvist, M. L., Gnardellis, C., Lagiou, P., Polychronopoulos, E., . . . Trichopoulos, D. (1995). Diet and overall survival in elderly people. *BMJ (Clinical Research Ed.), 311*(7018), 1457-1460.
- Turton, J. (1998). Importance of information following myocardial infarction: A study of the self-perceived information needs of patients and their spouse/partner compared with the perceptions of nursing staff. *Journal of Advanced Nursing, 27*(4), 770-778.
- Vadaparampil, S. T., Jacobsen, P. B., Kash, K., Watson, I. S., Saloup, R., & Pow-Sang, J. (2004). Factors predicting prostate specific antigen testing among first-degree relatives of prostate cancer patients. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention, 13*(5), 753-758.
- Vandelanotte, C., Reeves, M. M., Brug, J., & De Bourdeaudhuij, I. (2008). A randomized trial of sequential and simultaneous multiple behavior change interventions for physical activity and fat intake. *Preventive medicine, 46*(3), 232-237.
- van der Wal, M. H., Jaarsma, T., Moser, D. K., & van Veldhuisen, D. J. (2005). Development and testing of the dutch heart failure knowledge scale. *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology, 4*(4), 273-277. doi:S1474-5151(05)00096-4 [pii]

- van der Weijden, T., Bos, L. B., & Koelewijn-van Loon, M. S. (2008). Primary care patients' recognition of their own risk for cardiovascular disease: implications for risk communication in practice. *Current opinion in cardiology*, *23*(5), 471-476.
- Van Keulen, H. M., Mesters, I., Ausems, M., Van Breukelen, G., Campbell, M., Resnicow, K., . . . De Vries, H. (2011). Tailored print communication and telephone motivational interviewing are equally successful in improving multiple lifestyle behaviors in a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, *41*(1), 104-118.
- van Lieshout, J., Wensing, M., & Grol, R. (2008). Prevention of cardiovascular diseases: The role of primary care in europe. *EPA Cardio-Cardiovascular Prevention and Risk Management in Primary Care*, , 1-131.
- van Stralen, M. M., de Vries, H., Mudde, A. N., Bolman, C., & Lechner, L. (2009). Efficacy of two tailored interventions promoting physical activity in older adults. *American Journal of Preventive Medicine*, *37*(5), 405-417.
- Vincent-Baudry, S., Defoort, C., Gerber, M., Bernard, M. C., Verger, P., Helal, O., . . . Lairon, D. (2005). The medi-RIVAGE study: Reduction of cardiovascular disease risk factors after a 3-mo intervention with a mediterranean-type diet or a low-fat diet. *The American Journal of Clinical Nutrition*, *82*(5), 964-971. doi:82/5/964 [pii]
- Viswanathan, M., Golin, C. E., Jones, C. D., Ashok, M., Blalock, S. J., Wines, R. C., . . . Lohr, K. N. (2012). Interventions to improve adherence to self-administered medications for chronic diseases in the united states: A systematic review. *Annals of Internal Medicine*, *157*(11), 785-795.
- Vollman, M. W., Lamontagne, L. L., & Hepworth, J. T. (2007). Coping and depressive symptoms in adults living with heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, *22*(2), 125-130. doi:00005082-200703000-00009 [pii]
- von Kanel, R., Mausbach, B. T., Ancoli-Israel, S., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., . . . Grant, I. (2012). Sleep in spousal alzheimer caregivers: A longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep. *Sleep*, *35*(2), 247-255. doi:10.5665/sleep.1632 [doi]
- Vyavaharkar, M., Moneyham, L., Tavakoli, A., Phillips, K. D., Murdaugh, C., Jackson, K., & Meding, G. (2007). Social support, coping, and medication adherence among HIV-positive women with depression living in rural areas of the southeastern united states. *AIDS Patient Care and STDs*, *21*(9), 667-680.
- Wachters-Kaufmann, C., Schuling, J., The, H., & Meyboom-de Jong, B. (2005). Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Education and Counseling*, *56*(2), 211-217. doi:S0738399104001016 [pii]
- Wang, P. S., Bohn, R. L., Knight, E., Glynn, R. J., Mogun, H., & Avorn, J. (2002). Noncompliance with antihypertensive medications. *Journal of General Internal Medicine*, *17*(7), 504-511.

- Wanner, M., Martin-Diener, E., Braun-Fahrländer, C., Bauer, G., & Martin, B. W. (2009). Effectiveness of active-online, an individually tailored physical activity intervention, in a real-life setting: Randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research, 11*(3), e23.
- Weinstein, N. D., Rothman, A. J., & Sutton, S. R. (1998). Stage theories of health behavior: Conceptual and methodological issues. *Health Psychology, 17*(3), 290.
- Whitelaw, S., Baldwin, S., Bunton, R., & Flynn, D. (2000). The status of evidence and outcomes in stages of change research. *Health Education Research, 15*(6), 707-718.
- Williams, R. J., Herzog, T. A., & Simmons, V. N. (2011). Risk perception and motivation to quit smoking: A partial test of the health action process approach. *Addictive Behaviors, 36*(7), 789-791.
- Williams-Piehota, P., Schneider, T. R., Pizarro, J., Mowad, L., & Salovey, P. (2003). Matching health messages to information-processing styles: Need for cognition and mammography utilization. *Health Communication, 15*(4), 375-392.
- Winett, R. A., Anderson, E. S., Wojcik, J. R., Winett, S. G., & Bowden, T. (2007). Guide to health: Nutrition and physical activity outcomes of a group-randomized trial of an internet-based intervention in churches. *Annals of Behavioral Medicine, 33*(3), 251-261.
- World Health Organization. Ottawa charter for health promotion. 1986.
- World Health Organization. (2013). Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020.
- World Health Organization. *Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles 2014: Indonesia.2014,*
- World Health Organization, & World Health Organization. (2015). Global status report on noncommunicable diseases 2014: Attaining the nine global noncommunicable diseases targets; a shared responsibility. *WHO, Geneva,*
- Yusuf, S., Hawken, S., Ounpuu, S., Dans, T., Avezum, A., Lanas, F., . . . INTERHEART Study Investigators. (2004). Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): Case-control study. *Lancet, 364*(9438), 937-952. doi:10.1016/S0140-6736(04)17018-9 [doi]
- Yusuf, S., Wood, D., Ralston, J., & Reddy, K. S. (2015). The world heart federation's vision for worldwide cardiovascular disease prevention. *Lancet (London, England), 386*(9991), 399-402. doi:10.1016/S0140-6736(15)60265-3 [doi]
- Zainali, M., Asadpour, M., Aghamolaei, T., Esmaili Nadimi, A., Farshidi, H., & Ghanbarnejad, A. (2015). Effect of educational intervention based on health belief model to promote preventive behaviors of cardiovascular disease in people with normal angiographic results. *Journal of Preventive Medicine, 1*(2), 1-12.

- Zhou, G., Gan, Y., Knoll, N., & Schwarzer, R. (2013). Proactive coping moderates the dietary intention–planning–behavior path. *Appetite, 70*, 127-133.
- Zimmerman, R. S., Vega, W. A., Gil, A. G., Warheit, G. J., Apospori, E., & Biafora, F. (1994). Who is hispanic? definitions and their consequences. *American Journal of Public Health, 84*(12), 1985-1987.
- Zolnierek, K. B., & Dimatteo, M. R. (2009). Physician communication and patient adherence to treatment: A meta-analysis. *Medical Care, 47*(8), 826-834. doi:10.1097/MLR.0b013e31819a5acc [doi]

Ringraziamenti

Il lavoro qui esposto è il risultato di un viaggio durato quattro anni che ha rappresentato non solo un percorso di studio e di ricerca ma anche e soprattutto un percorso di crescita personale. Come tutti i viaggi, anche questo è stato caratterizzato da gioia, stupore e momenti di intensa realizzazione personale, ma anche da sensazioni di smarrimento, incertezze e piccoli ostacoli quotidiani che si sono frapposti al mio cammino. Ora che sono arrivata a questo primo capolinea devo posare a terra il mio bagaglio e guardarmi indietro per ringraziare tutti coloro che mi hanno accompagnata durante il viaggio; qualcuno per brevi tragitti; qualcun altro per l'intero percorso.

Ringrazio innanzitutto Maria Angela, Giuseppe e Marco, senza i quali tutto questo non sarebbe mai stato possibile e il mio viaggio non sarebbe mai iniziato.

Ringrazio Patrizia, Marco, Andrea, Dario e Luca, che, incontrati in momenti diversi, mi hanno più volte teso la mano quando il mio bagaglio si faceva troppo pesante o quando mi trovavo di fronte ad un ostacolo e credevo di non essere in grado di superarlo.

Un sentito ringraziamento al Prof. Kreuter. Con lui ho percorso solo un breve tragitto (anche se ho dovuto attraversare l'oceano per iniziarlo), ma è stato forse quello che più mi ha cambiata.

Ringrazio Flavio, che per tutta la strada che abbiamo percorso fino ad ora insieme ha sempre cercato di allietarmi il viaggio, mostrandomi come anche durante la tempesta sia possibile sorridere.

Ringrazio Ross, Mica, Pol, Manu, Simona, Elena, Anna, Vale, Ila, Vane che hanno riempito il mio bagaglio con una delle cose più importanti da portare sempre con sé, l'amicizia.

E, infine, ringrazio me stessa, per aver trovato la forza necessaria ad arrivare fino a questo punto. È ora di riprendere in mano i bagagli e andare avanti, consapevole che "per ogni fine, c'è un nuovo inizio".