

Stile di vita e aderenza ai trattamenti raccomandati dopo trapianto cardiaco

Gianluigi Balestroni, Enzo Bosimini*, Paolo Centofanti**, Michele Di Summa**, Pantaleo Giannuzzi*, Anna Maria Zotti

Servizio di Psicologia, *Divisione di Cardiologia, Fondazione Salvatore Maugeri, IRCCS, Veruno (NO),

**Divisione di Cardiocirurgia, Centro Trapianti di Cuore, Azienda Ospedaliera San Giovanni Battista, Torino

Key words:

Heart transplantation;
Quality of life.

Background. All the previous studies showed an increase in survival after cardiac transplantation. Nevertheless, a certain number of patients persist, in the short- and long-term period, in leading an incorrect lifestyle. Owing to this high-risk behavioral profile clinical, psychological and social problems could arise.

Methods. We have analyzed the quality of life and adherence to the recommended treatments in 107 patients at least 6 months (range 6-132 months) after they had been submitted to heart transplant and returned to their preoperative social and family environments.

Results. Data analysis has shown, in these patients, the return to their previous high-risk lifestyle habits: 18.4% of them did not adhere to the suggested diet, 13.2% did not perform physical activity, and 36.7% of the smokers took up the habit again after the transplant. Perceptions of emotional distress were still there: anxiety in 10.3% of cases and depression in 13.1%. An unsatisfactory sexuality was reported by 27.1% and only 27% returned to their previous job. Their outlook towards their self-efficacy seems to be predictive of the quality of life as perceived by the patient after the heart transplant: the better their outlook towards their self-efficacy, the better the quality of life.

Conclusions. These data show that following heart transplant, before implementing postoperative preparation and rehabilitation programs one must carefully study those problem areas that unfortunately still exist.

(Ital Heart J Suppl 2002; 3 (6): 652-658)

© 2002 CEPI Srl

Ricevuto il 20 marzo
2002; accettato il 12
aprile 2002.

Per la corrispondenza:

Dr. Gianluigi Balestroni

Servizio di Psicologia
Fondazione Salvatore
Maugeri, IRCCS
Via per Revislate, 13
28010 Veruno (NO)
E-mail:
g.balestroni@fsm.it

Razionale

È indubbio che dal punto di vista clinico il trapianto cardiaco (TC) rappresenta, allo stato attuale, la soluzione ideale per molti pazienti con scompenso cardiaco.

Dal Registro della Società Internazionale di Trapianto Cardiopolmonare¹ si rileva come negli ultimi 5 anni, nonostante siano lievemente diminuiti i centri che effettuano TC (da 240 a 213), il numero di interventi è notevolmente aumentato. Si è passati da 36 287 nel periodo compreso tra il 1990 ed il 1994 a 55 359 nel periodo 1995-1999.

In Italia, secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità, i 14 centri di TC hanno effettuato, nel 2000, 293 interventi che risultano in leggera flessione rispetto ai 332 del 1999².

Ad 1 anno dal TC la curva di sopravvivenza estratta da un periodo di 16 anni è dell'81%, mentre l'aspettativa di sopravvivenza dopo il primo anno è mediamente di 12.1 anni².

Nonostante questi risultati, alcuni studi hanno messo in evidenza come, dopo TC, i pazienti manifestino strategie comporta-

mentali inadeguate ad una corretta gestione della propria salute, mantenendo uno stile di vita ricco di fattori di rischio e presentando difficoltà nel reinserimento lavorativo e sociale³⁻⁷.

Tra i fattori che possono incidere sull'aderenza ai trattamenti e su uno stile di vita privo di comportamenti di rischio, Schwarzer e Fuchs⁸ hanno dimostrato il valore predittivo dell'autoefficacia. Il costrutto psicologico dell'autoefficacia si riferisce alle convinzioni che un individuo ha delle proprie capacità di organizzare e realizzare il corso delle azioni necessarie a gestire adeguatamente le situazioni che incontrerà in modo da raggiungere i risultati prefissati⁹. Le credenze nell'autoefficacia sono importanti in tutte le fasi del processo di autoregolazione del comportamento di salute: esse influenzano le intenzioni di cambiare il comportamento di rischio, l'entità dello sforzo speso nel raggiungimento di questo scopo e la perseveranza nel continuare a lottare nonostante le barriere e gli insuccessi che possono minare la motivazione e il mantenimento dei cambiamenti ottenuti¹⁰. Le convinzioni di autoefficacia delle perso-

ne sono caratteristiche stabili, non modificabili nel tempo se non a seguito di specifiche esperienze dell'individuo o di interventi psicologici mirati⁹.

In Italia, ancora pochi studi e su casistiche limitate hanno analizzato lo stile di vita e l'aderenza ai trattamenti dei cardiopatanti dopo il reinserimento nel proprio ambiente socio-familiare^{3,5,11}. Del tutto inesplorato, invece, è lo studio del costruito di autoefficacia su popolazioni di questo tipo.

Su queste premesse, il presente studio intende approfondire le conoscenze sullo stile di vita dopo TC. In particolare intende:

- analizzare lo stile di vita e l'aderenza a strategie comportamentali corrette per la gestione della salute;
- verificare la relazione tra autoefficacia, messa in atto e mantenimento di comportamenti corretti per la gestione della salute;
- identificare una mappatura psico-comportamentale di riferimento per l'ottimizzazione dei programmi di riabilitazione.

Materiali e metodi

Strumenti. A 141 pazienti, cardiopatanti presso la Cardiochirurgia dell'Ospedale San Giovanni Battista di Torino e sopravvissuti da almeno 6 mesi, sono stati inviati:

- un questionario di 31 item, appositamente definito, per la valutazione dello stile di vita e dell'aderenza. Tale strumento, breve e di semplice compilazione in modo da garantire il minor numero di "missing", permette di indagare le aree relative alla sintomatologia ed alle reazioni emozionali percepite; la ripresa dell'attività lavorativa, socio-familiare e sessuale; l'aderenza alle terapie farmacologiche, ai consigli nutrizionali, ai programmi di attività fisica e alla cessazione dell'abitudine tabagica;
- la General Self-Efficacy Scale (GSES) di Schwarzer e Renner¹² composta di 10 item, per la valutazione del costruito psicologico di autoefficacia. Tale strumento è già stato utilizzato in Italia su varie patologie¹³ e validato nella sua consistenza interna¹⁴.

I due strumenti sono stati inviati a domicilio, con busta preaffrancata, accompagnati da una lettera di presentazione dello studio e dal modulo di consenso informato da controfirmare, nel rispetto della legge 675/96.

Soggetti. Hanno risposto 107 cardiopatanti (94 maschi e 13 femmine) pari al 76% del totale, con un'età media di 55.3 ± 10.9 anni. La percentuale dei "responder" è risultata molto alta se confrontata con quella di altre ricerche su questionari privi di solleciti, il cui tasso di risposta non superava il 60%¹⁵⁻¹⁷.

Il campione dei "responder" è risultato in lista attiva di trapianto per un periodo medio di 6 mesi (range 0-35 mesi) ed è risultato operato mediamente da 44 mesi (range 6-132 mesi). Le caratteristiche socio-demografiche dei pazienti sono riportate in tabella I.

Tabella I. Caratteristiche socio-anagrafiche dei pazienti cardiopatanti (n = 107).

Età media (anni)	55.3 ± 10.9
Range	16-71
Sesso (M/F)	94 (88%)/13 (12%)
Titolo di studio	
Nessuno	1 (0.9%)
Licenza elementare	33 (30.8%)
Diploma scuola media inferiore	43 (40.2%)
Diploma scuola media superiore	25 (23.4%)
Laurea	5 (4.7%)
Stato civile	
Celibe/nubile	15 (14%)
Coniugato	79 (73.9%)
Vedovo	4 (3.7%)
Separato/divorziato	9 (8.4%)
Lavoro prima TC	
Occupato	53 (49.5%)
Non occupato	54 (50.5%)
Lavoro dopo TC	
Occupato	29 (27.2%)
Non occupato	78 (72.8%)
Tempo medio di attesa in lista attiva (mesi)	6.4 ± 6.3
Range	0-35
Tempo medio trascorso dal TC (mesi)	44.2 ± 30.7
Range	6-132

TC = trapianto cardiaco.

Analisi statistica. I test statistici utilizzati sono stati: a) il χ^2 per l'analisi delle distribuzioni di frequenza dei seguenti fattori: sintomi riferiti nei primi 6 mesi dal trapianto; sintomi dichiarati al momento della compilazione del questionario; aderenza alle indicazioni terapeutiche; fattori di rischio comportamentali; attività socio-relazionali, familiari e lavorative; percezione della qualità di vita e dei vissuti di malattia. Inoltre, le distribuzioni di frequenza di tali variabili sono state analizzate e suddivise per il tempo intercorso dal trapianto (fino a 2 anni, da 2 a 5 anni, oltre i 5 anni); b) l'ANOVA univariata e il test t di Student per l'analisi dei punteggi della GSES in rapporto a variabili socio-demografiche e relative alla qualità di vita, ripresa lavorativa, sintomatologia e aderenza ad uno stile di vita sano.

Risultati

Sintomatologia e vissuti di malattia. La frequenza dei sintomi riferiti ai primi 6 mesi dal trapianto non si differenzia rispetto al periodo successivo (attuale e inteso come il momento della compilazione del questionario) ad eccezione di quei sintomi imputabili alla terapia antirigetto che diminuiscono nel tempo (Fig. 1). È il caso dei tremori (29% nei primi 6 mesi vs 16% successivamente); del gonfiore al viso (35 vs 11%); dell'acne (12 vs 6.5%); dell'aumento di peso (53 vs 38%); dell'irsutismo (66 vs 32%).

I pazienti riferiscono, nei primi 6 mesi dopo il TC, problemi depressivi (13.1%), ansia (10.3%) e disturbi

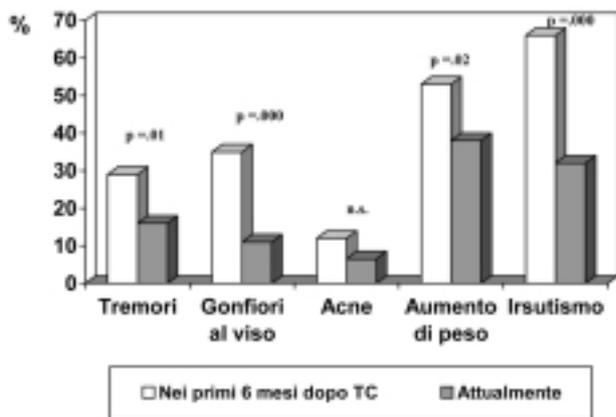


Figura 1. Variazioni nella sintomatologia a 6 mesi dal trapianto cardiaco (TC) rispetto alla condizione attuale.

sessuali (27.1%). Dopo i primi 6 mesi le segnalazioni di tali disturbi non si modificano significativamente.

La quasi totalità dei pazienti (89%) dichiara che nei vari momenti della malattia il sostegno della propria famiglia è stato buono, solo il 7% mediocre e il 4% pessimo; il 42% riferisce di pensare spesso al donatore, il 49% qualche volta e solo il 9% di non pensarci mai; questi pensieri vengono definiti disturbanti soltanto dal 5%.

Aderenza alle indicazioni del medico. Nei primi 6 mesi risulta buona l'aderenza all'uso della mascherina di protezione: il 91% dei pazienti l'ha usata sempre secondo le indicazioni del cardiologo, anche se il 47% ha riferito di provare disagio nel portarla.

Le regole nutrizionali sono state seguite sempre dal 71% dei pazienti, spesso dal 22% e raramente dal 7%.

Così non si può dire per la pratica dell'attività fisica che, già nei primi 6 mesi, non è eseguita dal 13.2% dei soggetti e tale percentuale rimane invariata con il trascorrere del tempo.

L'aderenza al regime alimentare consigliato diminuisce anch'essa con il trascorrere del tempo: dopo 6 mesi il 18.4% non segue più l'alimentazione indicata, il 33% mangia di più di quello che dovrebbe, il 24% mangia spesso fuori pasto e il 4% mantiene l'abitudine di bere alcolici fuori dai pasti.

L'abitudine al fumo non viene abbandonata da tutti i cardiopiantati: su 60 pazienti che fumavano prima del trapianto 22 (37%) riprendono a fumare.

Vita sociale, ripresa lavorativa e qualità di vita. Il 37% riferisce di aver ridotto o molto ridotto i rapporti con amici, conoscenti e parenti. Anche gli hobby e le attività ricreative fuori casa sono state ridotte dopo il trapianto dal 55% dei pazienti. Le attività ed i passatempi svolti in ambito domestico (bricolage, TV, lettura, ecc.) sono invece mantenuti nella stessa misura di prima dell'insorgenza della malattia cardiaca per il 66% dei casi. Allo stesso modo, i ruoli e gli impegni familiari restano invariati nel 91% dei casi.

La vita sessuale è insoddisfacente e risulta problematica per il 27% dei pazienti sin dalla prima fase post-TC e rimane invariata nei periodi successivi.

Cinquantatré pazienti erano in attività lavorativa prima del TC (49% del totale); dopo il TC 29 soggetti (27%) sono ancora in attività lavorativa anche se 13 di loro hanno dovuto modificare le mansioni per motivi di salute; l'età media di chi riprende a lavorare è significativamente più bassa (49 ± 13 vs 54 ± 7 anni; $t = -1.732$; $p = 0.04$).

In generale il 64% ($n = 68$) dei cardiopiantati definisce "buona" la propria qualità di vita (Fig. 2): coloro che la definiscono "buona" sono anche coloro che riferiscono un miglior mantenimento dei propri hobby, dei rapporti sociali e/o familiari, ripresa lavorativa e attività sessuale. Non si rilevano, invece, differenze nella percezione della qualità di vita in rapporto alla durata del periodo trascorso in lista attiva.

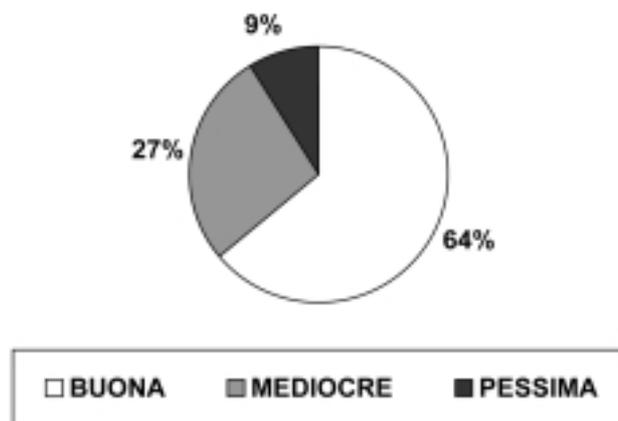


Figura 2. Qualità di vita percepita dal paziente.

Autoefficacia. La media del punteggio di autoefficacia riportato dal campione dei cardiopiantati è di 30.9 ± 5.5 che è sovrapponibile ai valori medi già individuati in altre patologie cardiache (bypass aortocoronarico, infarto, scompenso cronico)¹⁸. Risulta interessante constatare come i punteggi più alti siano ottenuti dai pazienti cardiopiantati che hanno definito "buona" la propria qualità di vita (media 32.9 ± 4.3), ed i punteggi più bassi da coloro che la definiscono "pessima" (media 24.4 ± 4.1) con una differenza tra i gruppi altamente significativa ($F = 17.027$; $p < 0.000$) (Fig. 3).

Alti punteggi di autoefficacia si associano alla ripresa lavorativa, mentre bassi punteggi di autoefficacia caratterizzano i pazienti che lamentano sintomi di depressione, di ansia e problemi nella sfera sessuale (Tab. II).

Per quanto riguarda l'aderenza ad uno stile di vita sano, l'autoefficacia differenzia esclusivamente il mantenimento dell'attività fisica consigliata, ma non gli altri stili comportamentali.

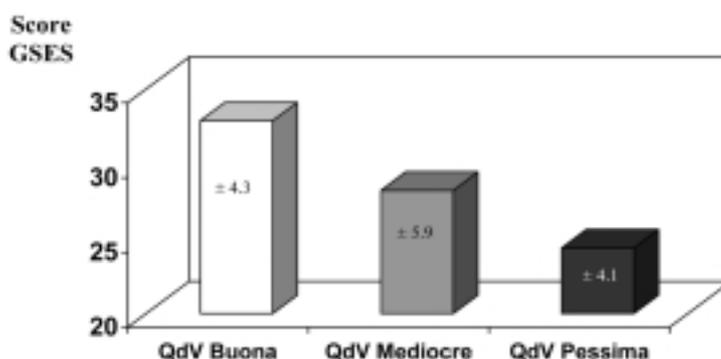


Figura 3. Punteggi di autoefficacia alla General Self-Efficacy Scale (GSES) rispetto alla qualità di vita (QdV) percepita e significatività delle differenze ($F = 17.027$; $p < 0.000$).

Tabella II. Punteggi di autoefficacia alla General Self-Efficacy Scale nei pazienti differenziati per la ripresa lavorativa, la segnalazione di problemi depressivi, di ansia, sessuali e l'aderenza al programma di attività fisica.

	Punteggio di autoefficacia		t	p
	Sì	No		
Ripresa lavorativa	33.20 ± 4.6	30.05 ± 5.8	1.995	0.05
Depressione	27.30 ± 6.5	31.50 ± 5.1	2.299	0.03
Ansia	27.10 ± 5.2	31.40 ± 5.2	2.197	0.04
Problemi sessuali	28.70 ± 5.6	31.70 ± 5.2	2.445	0.01
Attività fisica	31.50 ± 5.2	27.40 ± 6.5	2.186	0.04

Differenze rispetto al periodo trascorso dal trapianto. I pazienti sono stati raggruppati sulla base del periodo trascorso dopo il trapianto: da 6 mesi a 2 anni (32 pazienti), da 2 a 5 anni (48 pazienti), oltre i 5 anni (27 pazienti).

Relativamente ai sintomi si osservano differenze solo per quanto riguarda gli effetti collaterali dei farmaci antirigetto: con l'aumentare della distanza dal trapianto diminuiscono i tremori (rispettivamente dal 28.1% fino al secondo anno, al 16.7% fino al quinto anno e 0% oltre; $\chi^2 = 8.708$; $p = 0.01$) ed i gonfiori al viso (rispettivamente 28.1, 4.2 e 3.7%; $\chi^2 = 13.114$; $p = 0.001$).

Per i fattori di rischio comportamentale si osservano differenze significative: con il passare del tempo dal

TC aumentano i pazienti che riprendono a fumare; aumentano le abitudini alimentari scorrette e diminuisce, anche se statisticamente in modo non significativo, la percentuale di soggetti che seguono un programma di attività fisica (Tab. III).

La percezione della qualità di vita non si differenzia nel tempo, così come non si differenziano i punteggi alla scala di autoefficacia.

Discussione

Dai risultati esposti emergono alcune indicazioni che riteniamo rilevanti: i cardiotrapiantati non sono

Tabella III. Distribuzione dei comportamenti di rischio rispetto al tempo trascorso dal trapianto cardiaco (TC).

Tempo trascorso dal TC	N.	≤ 24 mesi	25-60 mesi	≥ 61 mesi	χ^2	p
Fumatori che non smettono di fumare	22	2 (3%)	8 (13%)	12 (20%)	11.750	0.003
Ex fumatori	38	15 (25%)	17 (29%)	6 (10%)		
Non aderenti ai consigli dietetici	18	2 (2%)	8 (8%)	8 (8%)	6.522	0.03
Aderenti ai consigli dietetici	80	29 (30%)	35 (36%)	16 (16%)		
Non aderenti ai programmi di attività fisica	14	4 (4%)	4 (4%)	6 (6%)	3.218	NS
Aderenti ai programmi di attività fisica	92	28 (26%)	44 (41%)	20 (19%)		

completamente aderenti ad uno stile di vita privo di fattori di rischio; il miglioramento della qualità di vita nel trapiantato non sempre si realizza nell'area emozionale, sociale e lavorativa e, infine, i bassi livelli di autoefficacia identificano i pazienti con una più scadente qualità di vita.

Fattori di rischio. Nonostante i pazienti abbiano dovuto affrontare una patologia ingravesciente ed invalidante al punto da essere sottoposti a TC, questi dati mettono in luce come la correzione dei fattori di rischio non sia assolutamente un risultato raggiunto. Il non abbandono dell'abitudine al fumo nel 36.7% dei soggetti fumatori ne è l'esempio più eclatante.

I dati sulla popolazione italiana sono quindi in linea con ciò che emerge dalla letteratura internazionale, dove sono segnalate ampiamente le difficoltà dei cardiopiantati a raggiungere e mantenere uno stile di vita privo di fattori di rischio^{3,6,7}. In popolazioni americane, nel primo anno dopo il trapianto, il 20% dei pazienti presenta difficoltà nel mantenimento di una corretta aderenza alla terapia farmacologica e anche l'aderenza ad uno stile di vita sano non risulta sempre ottimale: il 19% riprende a fumare, il 18% non mantiene abitudini alimentari corrette, il 37% non pratica una corretta attività fisica, il 9% non rispetta gli appuntamenti per i controlli clinici⁶. Tali difficoltà riscontrate nel primo anno dopo il trapianto permangono anche in seguito⁷.

Questo ci permette di affermare che manca una precisa ed efficace procedura di prevenzione secondaria mirata a quei fattori di rischio comportamentali per il controllo dei quali il coinvolgimento e l'impegno del paziente è condizione essenziale per un risultato positivo. È auspicabile quindi l'applicazione di programmi riabilitativi che aiutino il paziente a raggiungere gradualmente obiettivi specifici e soprattutto a mantenerli nel tempo.

Qualità di vita. Il TC influisce notevolmente, non solo sui parametri clinico-strumentali, ma anche sulla percezione soggettiva di qualità della vita degli individui. Una buona percentuale di pazienti (64%) sperimenta una sensazione di miglioramento della propria qualità di vita dopo il trapianto e, generalmente, questi sono anche i soggetti che mantengono i propri hobby, i rapporti sociali e/o familiari e riprendono l'attività lavorativa e sessuale.

Tuttavia, i risultati ottenuti in questo campione, sottolineano come l'obiettivo "miglioramento qualità della vita" non sia completamente raggiunto: solo il 27% dei soggetti riprende l'attività lavorativa dopo trapianto e, per alcuni, si è reso necessario cambiare le mansioni per motivi di salute. Il dato sulla ripresa lavorativa appare discordante rispetto ad un'altra casistica italiana⁵, ma ciò può essere spiegato con l'età media dei nostri trapiantati che risulta decisamente più alta (55.3 ± 10.9 vs 42 ± 13 anni). Inoltre, per quanto riguarda i disturbi segnalati, il disagio emozionale non risulta una condi-

zione esclusiva del periodo dell'attesa o dell'intervento ma può manifestarsi anche in seguito: conformemente con i dati della letteratura^{3,11,19,20}, una percentuale non trascurabile di pazienti continua a lamentare problemi psicologici come disturbi ansiosi (10.3%), depressivi (13.1%) e problemi sessuali (27%).

In accordo con questi dati, Lovera et al.¹¹ sottolineano che, nonostante il giudizio sulla qualità di vita tenda a migliorare nel post-trapianto e a rimanere costante negli anni, permangono intensi vissuti di tipo ansioso, depressivo e persecutorio.

Si rileva, inoltre, che in generale sono i pazienti più anziani a riferire una più scarsa qualità di vita per quanto riguarda le reazioni emozionali e la qualità del sonno, rispetto ai più giovani²¹.

Autoefficacia. L'autoefficacia sembra essere una variabile correlata al livello di qualità di vita percepito e all'aderenza a stili di vita sani.

Il ruolo dell'autoefficacia viene sempre più riconosciuto nel determinare specifici comportamenti rilevanti per la salute come per esempio l'abolizione del fumo, l'adozione di un regolare programma di esercizio fisico, il mantenimento di corrette regole nutrizionali e di un'adeguata aderenza ai trattamenti farmacologici.

In casistiche americane di cardiopiantati, sono state rilevate correlazioni positive tra il senso di autoefficacia e la corretta aderenza a complessi regimi farmacologici necessari anche dopo intervento^{18,22} ed in programmi riabilitativi²³. La presenza di una scarsa aderenza a comportamenti rilevanti per la salute va ad incidere non solo sulla sopravvivenza²⁴, ma anche sulla percezione che questi pazienti hanno della propria qualità di vita che, anche se nettamente migliorata rispetto alla fase pre-trapianto, può presentare numerose problematiche cliniche, psicologiche, occupazionali e di interazione sociale^{3,19,25}.

Nel nostro campione, alti punteggi di autoefficacia si associano ad una migliore percezione di qualità di vita ed alla ripresa lavorativa, mentre bassi punteggi caratterizzano i pazienti che lamentano sintomi depressivi, ansia, disturbi nell'area sessuale e che non mantengono l'attività fisica consigliata.

Ciò sottolinea come uno screening pre-trapianto sul costruito di autoefficacia potrebbe essere utile per identificare quei pazienti che necessitano di una maggior attenzione nella prevenzione secondaria e di un intervento psicologico specifico.

Come già segnalato in una precedente rassegna sull'argomento³, i nostri risultati in generale ripropongono l'annosa questione sulla valutazione pre-trapianto che dovrebbe comprendere non solo indici clinico-strumentali, ma anche aspetti come la presenza di reazioni emozionali disadattive, la mancanza di abilità di "coping" o di caratteristiche di tratto specifiche come l'autoefficacia e l'assenza di un sostegno familiare adeguato. Aspetti questi che possono influire negativamente sulla gestione delle varie fasi del programma trapianto:

dal periodo della diagnosi a quello dell'attesa fino al ritorno a casa.

Limiti dello studio. Benché i dati riportati sembrano, quindi, confermare la necessità di implementare adeguati programmi di preparazione al trapianto e di riabilitazione in un *continuum* assistenziale, è necessario sottolineare alcuni limiti che la ricerca presenta.

Il campione studiato non può dirsi rappresentativo della popolazione dei cardiopatanti italiani: il reclutamento è avvenuto soltanto fra gli operati della Cardiocirurgia dell'Ospedale San Giovanni Battista di Torino. Analizzando la residenza dei soggetti si può constatare come le varie aree geografiche italiane non siano equamente rappresentate: 93 soggetti sono residenti nel nord Italia, 2 nell'Italia centrale e 12 nel sud Italia e/o isole.

La tipologia dell'indagine può avere favorito i soggetti più attenti alla propria salute, tuttavia, l'alta percentuale di "responders", superiore a quella che si ottiene in ricerche con questionari privi di solleciti¹⁵⁻¹⁷, ci conforta della sufficiente generalizzabilità dei dati.

Infine una nota sulle valutazioni che sono state fatte in questo lavoro sulla qualità di vita. La qualità di vita è certamente un concetto complesso e variamente articolato con numerosi indicatori sia di tipo soggettivo che oggettivo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la qualità di vita come "la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema dei valori nel quale vivono, e in relazione ai loro obiettivi, alle loro aspettative, ai loro standard e alle loro preoccupazioni"^{26,27}. È ovvio che un'analisi sull'argomento necessita di valutazioni approfondite e dell'utilizzo di strumenti specifici. Il questionario da noi utilizzato, proprio perché mirato a raccogliere informazioni sui diversi aspetti nel post-trapianto e per rispondere a caratteristiche di semplicità e rapidità nella compilazione, non può certo considerarsi completo ed esaustivo. Tuttavia, le valutazioni fornite dai soggetti, sul sostegno familiare ricevuto e sulla loro attività sessuale, il giudizio che hanno espresso sul proprio benessere fisico, sociale e relazionale e il grado di soddisfazione che hanno indicato sulla loro vita in generale, hanno permesso sicuramente di cogliere indicatori utili a fotografare, anche se in modo non completo, la qualità di vita dopo TC, ma soprattutto di indicare la direzione che i programmi di intervento pre- e post-TC debbono prendere affinché il TC non rimanga confinato in un perfetto ed esclusivo atto chirurgico.

Riassunto

Razionale. Nonostante i risultati sulla sopravvivenza, alcuni studi hanno messo in evidenza come i pazienti, dopo trapianto cardiaco, manifestino strategie comportamentali inadeguate per una corretta gestione della propria salute e uno stile di vita ricco di fattori di

rischio. Ciò risulta rilevante anche sulla qualità di vita di questi pazienti che possono presentare numerose problematiche cliniche, psicologiche, occupazionali e di interazione sociale.

Materiali e metodi. A 141 cardiopatanti da almeno 6 mesi sono stati inviati a domicilio: 1) un questionario descrittivo dello stile di vita e dell'aderenza ai trattamenti; 2) la General Self-Efficacy Scale per la valutazione del costrutto psicologico di autoefficacia. Hanno risposto 107 pazienti, pari al 76% del campione (88% maschi, 12% femmine, età media 55.3 ± 10.9 anni, tempo medio dal trapianto 44.2 mesi, range 6-132 mesi).

Risultati. I dati più indicativi riguardano la ripresa delle abitudini comportamentali di rischio: il 18.4% non mantiene il regime alimentare consigliato, il 13.2% non svolge attività fisica e il 36.7% dei fumatori riprende a fumare dopo il trapianto. Sono ancora presenti percezioni di disagio emozionale che i pazienti attribuiscono all'ansia (10.3%) e alla depressione (13.1%). Il 27.1% riferisce disfunzioni nell'area sessuale e solo il 27% dei pazienti ha ripreso l'attività lavorativa. Il costrutto di autoefficacia sembra essere una variabile predittiva del livello di qualità di vita percepito dal paziente dopo trapianto cardiaco: maggiore il punteggio di autoefficacia migliore la qualità di vita.

Conclusioni. Questi dati sono indicativi di come, nel post-trapianto cardiaco, vi siano ancora aree problematiche che devono essere attentamente valutate nell'implementare i programmi di preparazione e di riabilitazione post-intervento. Primi fra tutti adeguati programmi di educazione alla salute capaci di incidere significativamente sulla modificazione dei fattori di rischio comportamentali.

Parole chiave: Qualità di vita; Trapianto cardiaco.

Ringraziamenti

Si ringrazia l'Associazione CardioTrapiantati Italiani (ACTI) Sezione "G. Guasco", Torino, per il supporto di sensibilizzazione all'indagine.

Bibliografia

1. Hosenpud JD, Bennett LE, Keck BM, Boucek MM, Novick RJ. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: seventeenth official report - 2000. J Heart Lung Transplant 2000; 19: 909-31.
2. Benagiano G, Curtoni ES, Sargentini A. I trapianti di organo e la collaborazione nazionale in Italia. Ann Ist Super Sanita 2000; 36: 139-257.
3. Balestroni G, Rossi Ferrario S, Zotti AM. Focus sul trapianto cardiaco. Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale 1997; 3: 43-58.
4. Grandi S, Fabbri S, Tossani E, Manganelli L, Branzi A, Magelli C. Psychological evaluation after cardiac transplantation: the integration of different criteria. Psychother Psychosom 2001; 70: 176-83.

5. D'Adda F, Borleri D, Fiocchi R, Mascheroni S, Ferrazzi P, Seghizzi P. Trapianto cardiaco e ritorno al lavoro. *Giornale di Riabilitazione* 1994; 2: 101-8.
6. Dew MA, Roth LH, Thompson ME, Kormos RL, Griffith BP. Medical compliance and its predictors in the first year after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1996; 15: 631-45.
7. Grady KL, Jalowiec AJ, White-Williams C. Patient compliance at one and two years after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1998; 17: 383-94.
8. Schwarzer R, Fuchs R. Autoefficacia e comportamenti a rischio. In: Bandura A, ed. *Il senso di autoefficacia. Aspettative su di sé e azione*. Trento: Erickson Edizioni, 1996: 313-49.
9. Bandura A. Il senso di autoefficacia personale e collettivo. In: Bandura A, ed. *Il senso di autoefficacia. Aspettative su di sé e azione*. Trento: Erickson Edizioni, 1996: 13-69.
10. Schwarzer R. Self-regulatory processes in the adoption and maintenance of health behaviors: the role of optimism, goals, and threats. *J Health Psychol* 1999; 4: 115-27.
11. Lovera G, Basile A, Bertolotti M, et al. L'assistenza psicologica nei trapianti d'organo. *Ann Ist Super Sanita* 2000; 36: 225-46.
12. Schwarzer R, Renner B. Social-cognitive predictors of health behavior: action self-efficacy and coping self-efficacy. *Health Psychol* 2000; 19: 487-95.
13. Angelino E, Miglioretti M, Cauteruccio A, Balestroni G, Zotti AM, Giannuzzi P. Self-efficacy e comportamenti di salute in cardiologia riabilitativa: lo studio italiano. (abstr) *Ital Heart J* 2001; 2 (Suppl 2): 137.
14. Angelino E, Miglioretti M, Cauteruccio A, Balestroni G, Zotti AM. General self-efficacy in different illness conditions: the Italian study. (abstr) In: *Abstracts of Health Psychology 2001. Changing Behaviour: Health and Healthcare*. St Andrews, Scotland, 2001.
15. Bayley KD. *Metodi della ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino, 1985.
16. Parker C, Dewey M. Assessing research outcomes by postal questionnaire with telephone follow-up. TOTAL Study Group. *Trial of Occupational Therapy and Leisure*. *Int J Epidemiol* 2000; 29: 1065-9.
17. Al-Windi A, Dag E, Kurt S. The influence of perceived well-being and reported symptoms on health care utilization. A population-based study. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 60-6.
18. De Geest S, Dobbels F, Martin S, Willems K, Vanhaecke J. Clinical risk associated with appointment noncompliance in heart transplant recipients. *Prog Transplant* 2000; 10: 162-8.
19. Sigmon H, Grady PA. Quality of life for transplantation patients: National Institute of Nursing Research Spring Science Work Group. *Heart Lung* 2001; 30: 5-8.
20. Jalowiec A, Grady KL, White-Williams C, et al. Symptom distress three months after heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1997; 16: 604-14.
21. Rickenbacher PR, Lewis NP, Valentine HA, Luikart H, Stinson EB, Hunt SA. Heart transplantation in patients over 54 years of age. Mortality, morbidity and quality of life. *Eur Heart J* 1997; 18: 870-8.
22. De Geest S, Abraham I, Moons P, et al. Late acute rejection and subclinical noncompliance with cyclosporine therapy in heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 1998; 17: 854-63.
23. Carlson JJ, Norman GJ, Feltz DL, Franklin BA, Johnson JA, Locke SK. Self-efficacy, psychosocial factors, and exercise behavior in traditional versus modified cardiac rehabilitation. *J Cardiopulm Rehabil* 2001; 21: 363-73.
24. Chaco RC, Harpert RG, Gotto J, Young J. Psychiatric interview and psychometric predictors of cardiac transplant survival. *Am J Psychiatry* 1996; 153: 1607-12.
25. Salyer J, Sneed G, Corley MC. Lifestyle and health status in long-term cardiac transplant recipients. *Heart Lung* 2001; 30: 445-56.
26. Majani G. La qualità della vita connessa alla salute. In: Majani G, ed. *Introduzione alla psicologia della salute*. Trento: Erickson Edizioni, 1999: 103-14.
27. Skevington SM, Carse MS, Williams AC. Validation of the WHOQOL-100: pain management improves quality of life for chronic pain patients. *Clin J Pain* 2001; 17: 264-75.