



**Politecnico
di Torino**

Politecnico di Torino

Corso di Laurea Design e Comunicazione

A.a. 2025/2026

Sessione di laurea Luglio 2026

Lo Scompenso Cardiaco

Uno strumento per una migliore autogestione domiciliare

Relatrice:

Amina Pereno

Candidata:

Francesca Damasio

Indice

Elenco delle figure	v
1 Introduzione	1
2 Lo Scompenso Cardiaco	3
2.1 Definizione ed eziologia dello scompenso cardiaco	3
2.2 Sistemi di classificazione e stadiazione clinica	3
2.3 Epidemiologia e impatto sui sistemi sanitari	4
2.4 Sintomatologia e manifestazioni cliniche	5
2.5 Impatto sulla vita quotidiana e ruolo del caregiver	7
2.6 Il protocollo di self-care e monitoraggio quotidiano	8
2.7 Criticità e complessità nella gestione domiciliare	9
2.8 Il ruolo del design nella gestione dello scompenso cardiaco	10
3 Casi studio	11
3.1 Tabella casi studio	11
3.2 Schede descrittive dei casi studio	14
3.3 Elementi ricorrenti e spunti progettuali	33
4 Analisi dei bisogni	35
4.1 Questionario per conoscere i bisogni dei pazienti	35
4.2 Risultati e analisi risposte dei pazienti	37
4.3 Risultati e analisi risposte dei caregiver	43
4.4 Risultati e analisi risposte dei professionisti sanitari	48
5 Progetto	53
5.1 Personas	53
5.2 Linee guida progettuali	57
5.3 Concept	58
5.4 Target	58
5.5 Typeface	59

5.6	Palette di colori	59
5.7	Tone of voice	60
5.8	Nome del progetto e logo	60
5.9	L'Agenda A4: struttura e contenuti	61
5.10	Il Taccuino A5: struttura e contenuti	62
5.11	Materiali stampabili e aggiornamento	63
5.12	Rapporto tra Agenda e Taccuino	64
6	Conclusioni	68
	Bibliografia	70

Elenco delle figure

3.1	My Marvellous Symptom Checker	14
3.2	This is my Heart Failure Passport	16
3.3	Self check plan	16
3.4	Manuale-Diario del paziente con scompenso cardiaco	18
3.5	Carnet	19
3.6	Self- check plan	19
3.7	TreC Cardiologia	21
3.8	Keep It Pumping	23
3.9	Opuscolo informativo	25
3.10	Health Journal	27
3.11	Samsung Health	28
3.12	Apple Health	30
3.13	Fitbit	31
3.14	Agenda gravidanza Piemonte	32
4.1	Composizione campione	36
4.2	Distribuzione per fascia di età	37
4.3	Distribuzione per genere	37
4.4	Quanto incide sulla vita quotidiana	38
4.5	Quali difficoltà incontra più spesso il paziente nella vita quotidiana	38
4.6	Quali indicazioni terapeutiche sono più difficili da gestire	39
4.7	Per cosa le sarebbe più utile avere un supporto	39
4.8	Età caregiver	43
4.9	Per quale funzione dovrebbe essere utile uno strumento	44
4.10	Quali contenuti sono più difficili da far comprendere ai pazienti	48
4.11	In quali momenti i pazienti perdono il controllo della gestione quotidiana	49
4.12	Quali difficoltà pratiche limitano la gestione domiciliare	49
5.1	Giovanni	54
5.2	Maria	55

5.3	Elena	56
5.4	Palette di colori	59
5.5	Logo	61
5.6	Copertina Agenda	62
5.7	Profilo clinico	63
5.8	Copertina del Taccuino	64
5.9	Scheda per la terapia in atto	65
5.10	Scheda monitoraggio mensile	66
5.11	Pagina del Taccuino con QR code	67

Capitolo 1

Introduzione

Questa tesi nasce dall'unione dei miei due percorsi universitari, il precedente infermieristico e l'attuale in Design della comunicazione.

Ho studiato Infermieristica presso l'Università degli Studi di Torino, concludendo il percorso nel novembre del 2020 e, da allora, presto servizio presso l'Ospedale Cardinal Massaia di Asti, inizialmente nei reparti di Neurologia e negli Ambulatori territoriali e, attualmente, in Geriatria.

Durante gli anni trascorsi nel mondo sanitario, ho sentito il bisogno di sviluppare il mio senso artistico e la creatività nella mia vita; e da queste basi è nato l'interesse per questo percorso universitario. Il design infatti collega la praticità e la ricerca di innovazione al mondo dell'arte, richiedendo la convivenza della bellezza e della funzionalità. Da qui nasce quindi la mia scelta di una disciplina che possa trovare un punto di incontro tra queste due realtà.

La scelta presente di concentrarmi sullo scompenso cardiaco per la mia tesi deriva anche dalla mia esperienza lavorativa. Nella pratica quotidiana mi imbatto spesso in persone affette da questa patologia e ho potuto osservare come il suo decorso e cura dipenda in buona parte anche dalla gestione domiciliare, dal rispetto della terapia, dal controllo dei parametri vitali, dalla capacità di riconoscere tempestivamente i sintomi di un peggioramento e ovviamente di saperli descrivere in modo sistematico e chiaro.

Dalla frequentazione dei pazienti in ospedale ho inoltre notato alcune carenze nella comprensione delle indicazioni sanitarie, nell'organizzazione delle informazioni e nella comunicazione tra pazienti, caregiver e professionisti. Per questo motivo ho individuato nello scompenso cardiaco, una sindrome cronica molto comune e caratterizzata da un'importante componente di autogestione domiciliare, un ambito nel quale il design della comunicazione può offrire un contributo concreto, attraverso la creazione di uno strumento capace di aiutare il paziente e i caregiver nella gestione quotidiana della patologia.

L'obiettivo della tesi è migliorare la gestione quotidiana domiciliare dello scompenso cardiaco al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti tramite il design della comunicazione. Per questo motivo verranno presi in considerazione persone con diagnosi di scompenso cardiaco e caregiver di supporto, non verranno considerati i pazienti istituzionalizzati in quanto la gestione della malattia dipende dai professionisti e dall'organizzazione della struttura in cui sono ospiti. Verranno considerati anche i professionisti sanitari che si interfacciano con pazienti e caregiver in quanto esperti nel settore e alcuni dei supporti già esistenti e in uso.

Capitolo 2

Lo Scompenso Cardiaco

2.1 Definizione ed eziologia dello scompenso cardiaco

Lo scompenso cardiaco [1][2] è una sindrome clinica che si verifica quando il cuore non è più in grado di pompare sangue in quantità sufficiente a soddisfare i bisogni dell'organismo. Questa condizione può provocare sintomi come difficoltà respiratoria, affaticamento, ridotta tolleranza allo sforzo e gonfiore agli arti inferiori, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita della persona.

Non si tratta di una singola malattia, ma di una condizione complessa che può derivare da diverse alterazioni strutturali o funzionali del cuore[3]. Il paziente può manifestare sintomi durante l'attività fisica, nelle normali attività quotidiane o, nelle fasi più avanzate, anche a riposo.

Per questo motivo, lo scompenso cardiaco richiede una gestione continua, che non si limita alla terapia farmacologica, ma comprende anche il monitoraggio dei sintomi, l'osservazione dei cambiamenti corporei, l'adozione di comportamenti di stile di vita corretti e il rapporto costante con i professionisti sanitari[1].

2.2 Sistemi di classificazione e stadiazione clinica

Clinicamente lo scompenso cardiaco può essere classificato secondo diversi criteri. Una delle classificazioni più utilizzate si basa sulla frazione di eiezione (FE) che è la percentuale di sangue che il ventricolo sinistro espelle a ogni contrazione. In base a questo valore si può avere uno scompenso con frazione di eiezione ridotta, preservata o intermedia[2].

Oltre alla frazione di eiezione, lo scompenso cardiaco può essere descritto anche in base al suo andamento nel tempo. Si parla di scompenso cardiaco cronico quando il paziente ha già presentato segni o sintomi tipici della patologia e convive con una

condizione che richiede controllo e trattamento continuativi. Quando i sintomi e i segni rimangono invariati per un certo periodo, generalmente almeno un mese, lo scompenso viene definito stabile. Se invece i sintomi peggiorano, oppure compaiono nuovi segni di congestione o ridotta tolleranza allo sforzo, si parla di scompenso in peggioramento o scompensato.

Il peggioramento può avvenire in modo graduale oppure improvviso e, nei casi più gravi, può rendere necessario l'accesso in ospedale. Lo scompenso cardiaco può inoltre essere di nuova insorgenza quando si manifesta per la prima volta, ad esempio in modo acuto dopo un evento cardiaco, oppure in modo più progressivo dopo una fase di alterazione cardiaca non ancora sintomatica[2].

Questa distinzione è molto importante per la gestione domiciliare, perché paziente ed eventuale caregiver devono imparare a riconoscere la comparsa dei sintomi anche in confronto alla condizione abituale. Il passaggio dalla condizione di stabilità alla riacutizzazione può svilupparsi attraverso segnali progressivi, come aumento del peso, dispnea anche a riposo, comparsa di edemi, riduzione della tolleranza allo sforzo fisico o maggiore affaticamento[1].

Dal punto di vista sintomatico, lo scompenso cardiaco può essere descritto come lieve, moderato o severo. Il termine lieve viene utilizzato per pazienti che riescono a muoversi senza importanti limitazioni dovute a dispnea o affaticamento; severo indica invece una sintomatologia marcata, che richiede frequente sorveglianza sanitaria; moderato descrive le situazioni intermedie.

Comunemente vengono utilizzate due classificazioni: quella della New York Heart Association, basata sulla limitazione funzionale e sulla capacità di esercizio, e quella dell'American College of Cardiology/American Heart Association, che descrive lo sviluppo e la progressione della malattia. La classificazione NYHA suddivide la patologia in quattro classi di gravità:

- classe I, l'attività fisica non è soggetta a limitazioni.
- classe II, sono presenti lievi difficoltà durante le attività quotidiane.
- classe III, i sintomi compaiono anche con sforzi minimi.
- classe IV, i sintomi sono presenti anche a riposo.

Entrambe le scale forniscono informazioni utili e complementari sulla presenza e sulla gravità dello scompenso, permettendo al progettista di individuare quali e quante sono le capacità fisiche dell'utente.

2.3 Epidemiologia e impatto sui sistemi sanitari

Lo scompenso cardiaco rappresenta un rilevante problema di sanità pubblica [4], destinato ad aumentare nei prossimi anni a causa dell'invecchiamento della popolazione e della maggiore sopravvivenza a eventi cardiovascolari acuti. La prevalenza della patologia aumenta progressivamente con l'aumentare dell'età,

interessando in modo particolare la popolazione anziana, spesso pluripatologica. Nei Paesi più sviluppati, lo scompenso cardiaco incide significativamente sui sistemi sanitari per l'elevato numero di accessi, esami e ospedalizzazioni. I ricoveri per le riacutizzazioni della patologia creano disagi ai pazienti e spesso sono causati da difficoltà nella gestione quotidiana della terapia e dei sintomi e causano un aumento dei costi sanitari.

Per questo motivo, il supporto alla gestione domiciliare assume un ruolo centrale: aiutare il paziente a riconoscere i segnali di allarme, monitorare i parametri rilevanti e comunicare efficacemente con i professionisti sanitari può contribuire a una presa in carico più continua e consapevole[1].

2.4 Sintomatologia e manifestazioni cliniche

I sintomi principali dello scompenso cardiaco [6] sono l'affaticamento e la difficoltà respiratoria. Nella fase precoce della malattia la dispnea compare soprattutto durante lo sforzo; successivamente, con il progredire dello scompenso, può comparire per sforzi progressivamente meno intensi e, nelle fasi più avanzate, anche a riposo limitando la capacità della persona di svolgere le abituali attività quotidiane, come camminare, salire le scale, lavarsi, vestirsi o svolgere semplici attività di cura domestica.

Uno dei sintomi più frequenti e importanti per il paziente con scompenso cardiaco è **la dispnea**, detta anche fame d'aria o di mancanza di respiro. Inizialmente può comparire durante sforzi fisici medio-intensi, ma con il tempo si può presentare anche durante le attività più leggere. Per questo motivo è importante osservare non solo la presenza del sintomo, ma anche il momento in cui compare, quanto dura, se è intenso, la variazione rispetto alla condizione abituale del paziente.

Un altro sintomo impattante sulla qualità della vita è **l'ortopnea**, la dispnea che compare in posizione sdraiata. Si presenta spesso tardivamente rispetto alla dispnea da sforzo e in genere costringe il paziente a dormire con più cuscini per mantenere il busto sollevato. Nei casi più gravi il paziente arriva ad assumere una posizione seduta durante la notte. L'ortopnea si verifica a causa della congestione polmonare accentuata dalla posizione sdraiata e può provocare anche tosse notturna, che spesso viene sottovalutata o interpretata come un disturbo respiratorio isolato.

Nello scompenso cardiaco possono comparire anche episodi acuti di grave mancanza di respiro durante la notte, generalmente dopo alcune ore dal momento in cui il paziente si è coricato. Questi episodi, definiti **dispnea parossistica notturna**, svegliano improvvisamente la persona dal sonno e possono essere associati a tosse, sibili e sensazione di soffocamento. A differenza dell'ortopnea, che tende

Classificazioni della gravità dello scompenso cardiaco			
New York Heart Association (NYHA)		ACC/AHA	
Classe	Descrizione	Stadio	Descrizione
–	–	A	Pazienti ad alto rischio di sviluppare scompenso cardiaco, ma senza malattia strutturale o sintomi. Sono prese in considerazione anche persone con ipertensione arteriosa, malattia coronarica, esposizione a farmaci cardiotossici o storia familiare di cardiomiopatia.
I	Nessuna limitazione funzionale; l'attività fisica ordinaria non causa astenia, dispnea o palpitazioni sproporzionate.	B	Pazienti con malattia cardiaca strutturale, ma senza segni o sintomi di scompenso cardiaco. Ad esempio pazienti con pregresso infarto miocardico, disfunzione ventricolare asintomatica o patologie valvolari.
II	Lieve limitazione dell'attività fisica; assenza di disturbi a riposo, ma comparsa di astenia, palpitazioni o dispnea durante attività fisiche ordinarie.	C	Pazienti con malattia cardiaca strutturale e sintomi di scompenso cardiaco in atto o pregressi.
III	Grave limitazione dell'attività fisica; assenza di disturbi a riposo, ma comparsa dei sintomi anche per attività inferiori a quelle abituali.		
IV	Incapacità a svolgere qualsiasi attività fisica senza disturbi; i sintomi possono essere presenti anche a riposo e aumentano con qualsiasi attività fisica.	D	Pazienti con scompenso cardiaco refrattario alla terapia, che richiedono interventi specialistici avanzati, come supporto circolatorio meccanico, trapianto cardiaco o cure palliative.

Tabella 2.1: Classificazioni della gravità dello scompenso cardiaco secondo NYHA e ACC/AHA [5]

a migliorare con la posizione seduta, la dispnea parossistica notturna può durare più a lungo e costringere il paziente ad alzarsi, camminare o cercare aria da una finestra.

Un segno clinico frequente è la comparsa di **edemi**, soprattutto a livello di caviglie, gambe o addome. Il gonfiore è legato alla ritenzione di liquidi e può associarsi a un rapido aumento del peso corporeo. Per questo motivo il controllo quotidiano del peso rappresenta uno degli aspetti più importanti nella gestione domiciliare

dello scompenso cardiaco: una variazione improvvisa può infatti indicare un accumulo di liquidi prima ancora che il paziente percepisca un peggioramento evidente[1].

Le persone con scompenso cardiaco segnalano spesso i sintomi **dell'astenia e della stanchezza**, sintomi di natura generale che possono avere cause molto diverse. Il paziente può riferire una sensazione di debolezza generale, affaticamento precoce durante una attività o difficoltà nel recuperare le energie dopo uno sforzo. In particolar modo, l'intolleranza all'attività fisica è un problema comune nelle persone con scompenso cardiaco e può manifestarsi anche con attività prima ben tollerate. Anche in questo caso, il confronto con la condizione abituale del paziente è necessaria per riconoscere un possibile peggioramento.

Nei pazienti con scompenso cardiaco più avanzato, e in particolare nelle persone anziane, possono presentarsi anche **sintomi generali o cerebrali**, come confusione, disorientamento, sonnolenza, alterazioni dell'umore o ridotta concentrazione. Questi segnali possono essere meno immediatamente riconducibili allo scompenso cardiaco e, per questo, possono richiedere l'osservazione da parte dei familiari o del caregiver.

In questi pazienti può essere compromesso anche il sonno, sia per la qualità che per la quantità. Molti pazienti riferiscono difficoltà a dormire bene a causa dell'ortopnea che provoca risvegli frequenti, tosse notturna, necessità di assumere una posizione seduta o di alzarsi durante la notte. Altre cause possono essere la nicturia, ovvero lo svegliarsi di notte per urinare e pollachiuria, la necessità di urinare più volte, conseguenza spesso causata della terapia diuretica. La qualità del sonno diventa quindi un ulteriore elemento da considerare nella valutazione dello stato generale del paziente.

2.5 Impatto sulla vita quotidiana e ruolo del caregiver

I sintomi dello scompenso impattano l'autonomia della vita quotidiana del paziente rendendo difficili azioni abituali come camminare, salire le scale, vestirsi, fare la spesa o dormire in posizione coricata. Per questo motivo, quando presente, il caregiver ha un ruolo chiave nella gestione della patologia. Il termine caregiver nella letteratura scientifica definisce colui che si prende cura del paziente e lo supporta nella gestione della malattia. All'interno dei contesti di cura si distingue generalmente tra caregiver "formali" (professionisti sanitari o assistenti retribuiti) e caregiver "informali" (membri della famiglia, partner o amici che prestano assistenza a titolo gratuito).

2.6 Il protocollo di self-care e monitoraggio quotidiano

La gestione domiciliare dello scompenso cardiaco necessita della partecipazione attiva del paziente e, quando presente, del caregiver. Le attività principali riguardano sono le seguenti:

1. **Monitoraggio del peso corporeo** Il peso dovrebbe essere misurato ogni giorno, preferibilmente alla stessa ora e nelle stesse condizioni. Un aumento rapido di peso come di 1–2 kg in pochi giorni, può indicare una ritenzione di liquidi e rendere necessario un confronto con il medico o una modifica della terapia
2. **Monitoraggio della presenza di sintomi respiratori**
È importante monitorare la comparsa dispnea durante le attività quotidiane o un suo peggioramento, la necessità di dormire con più cuscini e eventuali episodi di dispnea parossistica notturna.
3. **Monitoraggio della presenza di edemi e gonfiori**
Il paziente e il caregiver devono controllare se compaiono gonfiori a caviglie, gambe o addome e segnalare eventuali peggioramenti o variazioni rispetto alla condizione abituale del paziente.
4. **Monitoraggio della frequenza cardiaca**
Può essere utile monitorare la presenza di eventuali episodi di tachicardia, battiti irregolari o variazioni percepite del ritmo cardiaco, soprattutto se comparsi in concomitanza di altri sintomi.
5. **Monitoraggio della pressione arteriosa**
La pressione arteriosa andrebbe rilevata e monitorata regolarmente, preferibilmente sempre alla stessa ora, così da ottenere valori confrontabili nel tempo.
6. **Monitoraggio della diuresi**
Il paziente dovrebbe prestare attenzione a una riduzione della quantità di urina, soprattutto se assume terapia diuretica.
7. **Fatica e tolleranza allo sforzo**
Un peggioramento può manifestarsi attraverso una maggiore difficoltà nello svolgere attività prima ben tollerate, come camminare, salire le scale o compiere semplici azioni quotidiane.

8. Segni generali

Perdita di appetito, gonfiore addominale, nausea, confusione, ridotta concentrazione, sonnolenza o aumento della fatica percepita possono rappresentare segnali utili per valutare l'andamento della condizione.

9. Modifiche nello stile di vita

La gestione dello scompenso comprende anche la limitazione del consumo di sale e alcol, se possibile, la sospensione del fumo e l'incremento dell'attività fisica nei limiti della tolleranza individuale.

10. Aderenza alla terapia farmacologica

È fondamentale assumere correttamente i farmaci prescritti, rispettando dosaggi, orari e indicazioni ricevute dai professionisti sanitari.

11. Partecipazione a visite ed esami di controllo Il paziente dovrebbe partecipare regolarmente ai controlli programmati e portare con sé le informazioni raccolte a domicilio, così da facilitare il confronto con il personale sanitario.

2.7 Criticità e complessità nella gestione domiciliare

La gestione domiciliare dello scompenso cardiaco richiede al paziente un'attenzione costante verso diversi aspetti della propria condizione: peso corporeo, sintomi respiratori, edemi, pressione arteriosa, frequenza cardiaca, diuresi, fatica, terapia farmacologica e stile di vita.

Le osservazioni su aspetti devono essere ripetute nel tempo e durante la vita di tutti i giorni. Certi pazienti possono trovare già complicato il ricordare cosa controllare, e ancor più capire quando un cambiamento può essere significativo. Un aumento rapido del peso, una maggiore dispnea o una ridotta tolleranza allo sforzo possono infatti indicare un possibile peggioramento della condizione. Un ulteriore elemento di complessità riguarda la registrazione e la comunicazione delle informazioni. Se i dati vengono annotati in modo discontinuo, ricordati a memoria o riferiti solo verbalmente durante le visite, può diventare più difficile ricostruire l'andamento della patologia nel tempo.

In questo processo il caregiver può avere un ruolo importante, soprattutto nei pazienti anziani o fragili. Può aiutare nell'osservazione dei sintomi, nella gestione della terapia, nel mantenimento delle abitudini consigliate e nel confronto con il personale sanitario.

La gestione domiciliare dello scompenso cardiaco evidenzia quindi non solo un bisogno clinico, ma anche un bisogno comunicativo e organizzativo. Il paziente deve

essere supportato nel comprendere le indicazioni ricevute, trasformarle in azioni quotidiane e riconoscere i segnali di peggioramento.

A partire da queste criticità, l'analisi si è spostata verso strumenti e servizi già esistenti dedicati alla gestione quotidiana di condizioni croniche. Sono stati presi in considerazione non solo casi legati allo scompenso cardiaco, ma anche esempi riferiti ad altre patologie croniche in cui il paziente è chiamato a monitorare parametri, modificare abitudini e mantenere nel tempo comportamenti legati allo stile di vita.

L'obiettivo dell'analisi dei casi studio è stato individuare strategie progettuali, modalità di comunicazione e sistemi di supporto utili a comprendere come il design possa facilitare la gestione della cura nella quotidianità.

2.8 Il ruolo del design nella gestione dello scompenso cardiaco

Alla luce di queste considerazioni, il tema dello scompenso cardiaco può essere letto non solo come una questione clinica, ma anche come un ambito in cui il design della comunicazione può assumere un ruolo significativo. La gestione della patologia, infatti, non si esaurisce nel trattamento farmacologico, ma richiede al paziente e al caregiver di svolgere quotidianamente una serie di azioni: monitorare il peso corporeo, osservare i sintomi, riconoscere eventuali segnali di peggioramento, seguire correttamente la terapia e comunicare in modo efficace con i professionisti sanitari. Queste attività sanitarie, oltre a essere un bisogno medico, interessano la persona nella sua interezza. Il designer può intervenire con la progettazione di strumenti capaci di rendere le informazioni accessibili e utilizzabili nella quotidianità.

Capitolo 3

Casi studio

Prima di passare alla definizione dello strumento progettuale, è stata condotta una ricerca di casi studio utili a comprendere come il design della comunicazione possa intervenire nell'ambito della salute e, più nello specifico, nella gestione di patologie croniche. L'analisi non si è limitata a progetti dedicati esclusivamente allo scompenso cardiaco, ma ha incluso anche strumenti, campagne e sistemi di supporto rivolti a pazienti, caregiver e professionisti sanitari in contesti affini. Questa scelta ha permesso di osservare approcci differenti alla comunicazione della malattia, all'educazione del paziente, al monitoraggio quotidiano e al supporto dell'aderenza terapeutica.

3.1 Tabella casi studio

Tabella 3.1: Casi studio analizzati

Caso studio	Paese/anno	Formato	Tipologia supporto	Target	Funzione principale
My Marvellous Symptom Checker	Regno Unito, 2017 circa / agg. 2021	Checklist cartacea a codice colore del semaforo	Automonitoraggio / supporto alla comunicazione paziente-medico	Pazienti con scompenso cardiaco e caregiver	Aiutare il paziente a valutare la gravità dei sintomi e capire quando monitorare, contattare un sanitario o agire con urgenza.
Heart Failure Passport	Germania/ Europa, 2021	Libretto cartaceo tascabile in formato "passaporto"	Automonitoraggio / supporto alle buone abitudini / comunicazione paziente-medico	Pazienti con scompenso cardiaco e caregiver	Registrare parametri, sintomi e informazioni utili, facilitando il dialogo con medici e infermieri.

Caso studio	Paese/anno	Formato	Tipologia supporto	Target	Funzione principale
Manuale-Diario del paziente con scompenso cardiaco cronico	Italia, prima edizione 2003 circa / aggiornato 2020	Manuale informativo cartaceo con diario integrato	Educazione terapeutica / automonitoraggio / comunicazione paziente-medico	Pazienti con scompenso cardiaco cronico	Informare il paziente e guidarlo nel monitoraggio quotidiano di peso, sintomi e segnali di allarme.
Carnet de suivi de l'Insuffisance Cardiaque – Programma PRADO	Francia, 2013 circa / versione aggiornata 2016	Libretto cartaceo strutturato	Educazione terapeutica / automonitoraggio / comunicazione multiprofessionale / continuità assistenziale	Pazienti post-ricovero per scompenso cardiaco, infermieri domiciliari, medici di base e cardiologi	Accompagnare il paziente dopo la dimissione, strutturando il monitoraggio quotidiano e la comunicazione tra casa, territorio e ospedale.
Cuida tu coraz'on	Spagna, 2016	Kit cartaceo: guida educativa, magneti da frigorifero e passaporto	Educazione terapeutica / automonitoraggio / supporto alle buone abitudini	Pazienti con scompenso cardiaco cronico e team multidisciplinari di cura	Migliorare la conoscenza della patologia, favorire il monitoraggio quotidiano e aiutare a riconoscere i segnali di allarme.
TreC Cardiologia	Italia, 2020	App mobile per il paziente e dashboard clinica per medici e infermieri	Telemonitoraggio / comunicazione paziente-medico / continuità assistenziale	Pazienti cardiologici cronici, in particolare con scompenso cardiaco o dispositivi cardiaci impiantati	Consentire il follow-up a distanza e ridurre la necessità di visite o ricoveri tramite il monitoraggio remoto.
Telemedicina ASL Nuoro – Gestione dello Scompenso Cardiaco	Italia, 2023	Smartphone con app dedicata e device sanitari domiciliari	Telemonitoraggio / monitoraggio domiciliare / continuità assistenziale	Pazienti anziani, prevalentemente over 65, con insufficienza cardiaca residenti nell'ASL di Nuoro	Garantire assistenza a domicilio dopo la dimissione, riducendo ricoveri ripetuti e migliorando la gestione territoriale.
Keep It Pumping	Internazionale, 2022	Piattaforma digitale interattiva	Educazione terapeutica / supporto alla comunicazione paziente-medico / automonitoraggio	Persone con scompenso cardiaco e caregiver	Aiutare il paziente a comprendere la malattia, riconoscere i segnali di peggioramento e comunicare meglio con il medico.
Opuscoli informativi AIS-C	Italia, pubblicazioni aggiornate periodicamente, 2019–2024	Opuscoli informativi tematici	Educazione sanitaria / sensibilizzazione / supporto alle buone abitudini / comunicazione paziente-caregiver	Pazienti con scompenso cardiaco, caregiver, familiari e operatori sanitari	Fornire informazioni validate e accessibili su patologia, terapia, stile di vita e prevenzione delle riacutizzazioni.
HealthStar	2022, paese non specificato nella fonte	App personalizzata self-guided	Supporto alle buone abitudini / aderenza terapeutica / self-management	Pazienti con scompenso cardiaco dopo dimissione ospedaliera	Guidare il paziente nella gestione quotidiana di attività fisica, dieta, terapia, sintomi e monitoraggio dei parametri.
Chronic Disease Management App – Stfalcon	Ucraina, 2021	App mobile e dashboard medica	Automonitoraggio / promemoria terapeutici / comunicazione indiretta paziente-medico	Persone con patologie croniche in generale, adattabili allo scompenso cardiaco	Centralizzare dati, sintomi, farmaci e promemoria per semplificare la gestione quotidiana della cronicità.

Caso studio	Paese/anno	Formato	Tipologia supporto	Target	Funzione principale
Health Club – Kurzgesagt	Germania, 2023	Diario e strumenti cartacei per il benessere	Supporto alle buone abitudini / design motivazionale / prevenzione	Persone sane o con fragilità lievi interessate al benessere quotidiano	Supportare la costruzione di abitudini sane attraverso riflessione giornaliera, contenuti scientifici accessibili e forte componente visiva.
Samsung Health	Corea del Sud / app attiva e aggiornata	Applicazione mobile integrata con smartphone e dispositivi wearable	App generalista per il monitoraggio della salute e del benessere	Utenti generici interessati al controllo di attività fisica, sonno, frequenza cardiaca e altri parametri	Raccogliere e visualizzare dati personali di salute e abitudini quotidiane, favorendo il monitoraggio nel tempo.
Apple Salute / Apple Health	Stati Uniti / app attiva e aggiornata	Applicazione mobile integrata nell'ecosistema iPhone e Apple Watch	App per la raccolta centralizzata di dati sanitari e di benessere	Utenti Apple; persone interessate a raccogliere parametri, farmaci, dati clinici e informazioni di salute in un unico spazio	Centralizzare dati personali di salute, farmaci e informazioni provenienti da dispositivi e app compatibili.
Fitbit/Google Health	Stati Uniti / app attiva e aggiornata	Applicazione mobile integrabile con smartphone e smartwatch Wear OS	App per il monitoraggio dell'attività fisica e degli obiettivi di movimento	Utenti generici interessati ad attività fisica, movimento quotidiano e benessere	Monitorare e monitorare attività, passi, movimento e obiettivi, anche attraverso indicatori sintetici come gli Heart Points
Agenda di gravidanza	Piemonte, Italia/ 2019	Agenda cartacea e PDF scaricabile	Strumento informativo, organizzativo e clinico	Donne in gravidanza, coppie, operatori sanitari	Accompagnamento del percorso di gravidanza attraverso informazioni, controlli, esami e documentazione sanitaria.

Per leggere in modo più chiaro i casi studio, è stata inserita una voce dedicata alla tipologia di supporto offerta da ciascun strumento. Questa categoria non descrive tanto il formato del progetto, quindi se si tratta di un'app, un libretto o una piattaforma, ma il tipo di aiuto che il caso studio fornisce al paziente nella gestione della malattia.

Con supporto alle buone abitudini si fa riferimento agli strumenti che aiutano la persona a mantenere comportamenti quotidiani più adeguati alla propria condizione, come controllare il peso, prestare attenzione all'alimentazione, svolgere attività fisica quando possibile e osservare eventuali cambiamenti nei sintomi.

L'aderenza terapeutica riguarda invece il sostegno nel seguire correttamente la terapia prescritta, ricordando i farmaci, le indicazioni e i controlli.

Il self-management indica più in generale la possibilità per il paziente di avere un ruolo attivo nella gestione della propria malattia, imparando a monitorarsi, riconoscere i segnali di peggioramento e sapere quando chiedere aiuto.

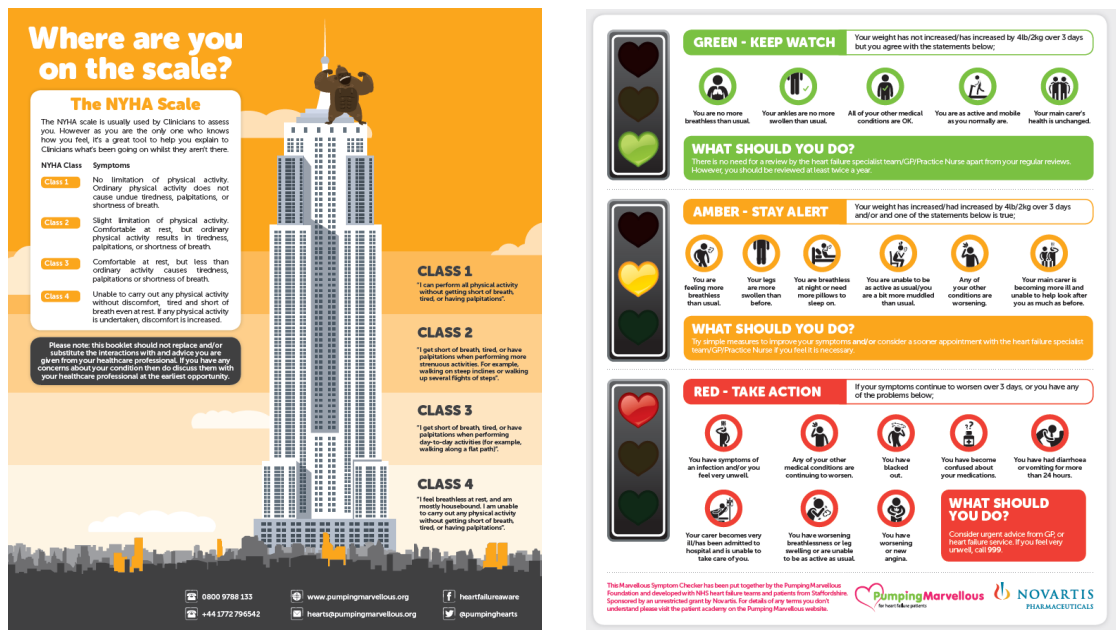
Rientrano nell'educazione sanitaria o terapeutica quei materiali che spiegano la patologia, i trattamenti, i segnali di allarme e i comportamenti consigliati con un

linguaggio semplice e accessibile. Si parla di monitoraggio e l'auto-monitoraggio quando la raccolta di dati e delle osservazioni riguardo del peso, della pressione, dei sintomi o condizioni generali sono compiute da parte del paziente o caregiver, si parla invece di tele-monitoraggio quando queste informazioni vengono trasmesse o condivise con i professionisti sanitari a distanza. Infine, il supporto alla comunicazione paziente-medico comprende tutti quegli strumenti e pratiche che facilitano la condivisione delle informazioni e con medici, infermieri e caregiver.

3.2 Schede descrittive dei casi studio

Dall'analisi dei casi studio si notano diversi modi progettuali al supporto del paziente con scompenso cardiaco: dal monitoraggio quotidiano dei sintomi, alla comunicazione con i professionisti sanitari, fino all'educazione terapeutica e alla costruzione di abitudini più consapevoli. I casi analizzati comprendono strumenti analogici (diario, agende ecc) e piattaforme digitali, utili per osservare come una certa scelta di design possa facilitare la comprensione, l'autogestione e la continuità della cura.

My Marvellous Symptom Checker[7]



Nyha scale

What should you do?

Figura 3.1: My Marvellous Symptom Checker

- Nome del caso studio: My Marvellous Symptom Checker
- Paese: Regno Unito
- Anno: introdotto circa dal 2017, con aggiornamenti e diffusione fino al 2021
- Promotore / ente: Pumping Marvellous
- Ambito: scompenso cardiaco
- Formato dello strumento: checklist cartacea a codici colore verde-giallo-rosso
- Tipologia di supporto: automonitoraggio / supporto decisionale / comunicazione paziente-medico
- Target: pazienti cronici con scompenso cardiaco e caregiver
- Funzione principale: aiutare il paziente a valutare la gravità dei sintomi e capire quando monitorare, contattare un sanitario o agire con urgenza

My Marvellous Symptom Checker è una checklist cartacea sviluppata da Pumping Marvellous per aiutare i pazienti con scompenso cardiaco a valutare i propri sintomi. Si utilizza un sistema a semaforo, ripartendo le condizioni del paziente in tre livelli: verde, giallo/amber e rosso. Ogni colore del semaforo indica una diversa azione da effettuare:

- 1) verde suggerisce di continuare il normale monitoraggio
- 2) giallo suggerisce di contattare un professionista sanitario
- 3) rosso richiede di agire con urgenza.

Questo strumento è indirizzato verso pazienti cronici con scompenso cardiaco, soprattutto persone stabili a domicilio ma a rischio di riacutizzazioni, e i loro caregiver.

Heart Failure Passport — Germania / Europa, 2021[8]

- Nome del caso studio: Heart Failure Passport
- Paese: Germania / distribuzione internazionale in Europa
- Anno: 2021
- Promotore/ente: Bayer / Heart Failure Adviser
- Ambito: scompenso cardiaco cronico
- Formato dello strumento: libretto cartaceo tascabile in formato "passaporto"
- Tipologia di supporto: automonitoraggio / supporto alle buone abitudini / comunicazione paziente-medico

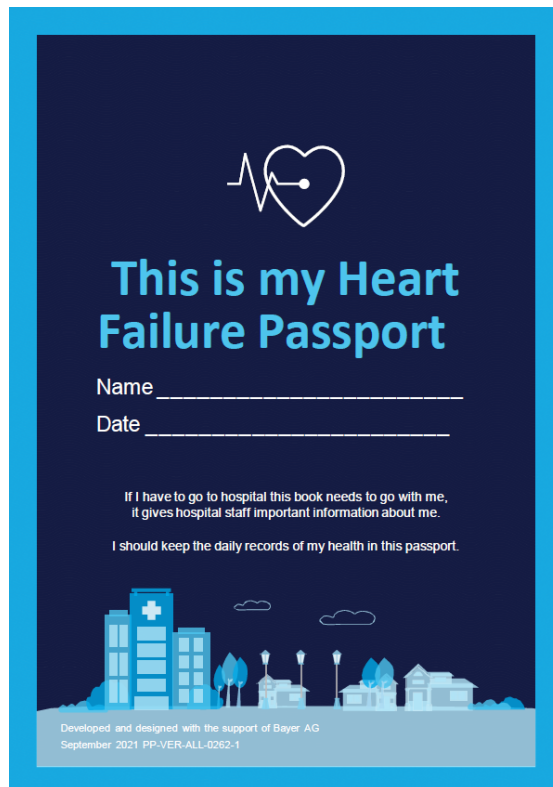


Figura 3.2: This is my Heart Failure Passport

Self-check Plan			
	Everything under control	Caution	Out of control
Breathing/Heart Rate	☐ My breathing is normal 	☐ I am experiencing increased shortness of breath and/or heart palpitations despite heartbeats ☐ I have permanent dry cough ☐ I have persistent sleeping and cannot lie flat ☐ I feel exhausted and need more effort	☐ I have difficulty breathing at rest
Chest Discomfort	☐ I have no discomfort in the chest, feeling of pressure or pain	☐ I experience increased palpitations especially during physical activity 	☐ Severe pain and feeling of pressure or tightness in the chest (lasting longer than 5 minutes)
Swelling	☐ I have no swelling or increasing swelling of the feet, ankles, legs, or abdomen	☐ The swelling in my legs, feet, ankles, or abdomen has increased ☐ I have diarrhea and/or vomiting for longer than 2 days ☐ I have gained more than 2 kg (over 2 days) or 3.5 kg in a week	☐ I feel permanently dizzy ☐ I experience a temporary fainting spell
Weight Changes	☐ I have not gained more than 2 kg over two days or 2.5 kg in a week	☐ I feel dizzy when getting up from my seat or bed	
Dizziness	☐ I do not feel dizzy 		

Figura 3.3: Self check plan

- Target: pazienti con scompenso cardiaco cronico e caregiver
- Funzione principale: registrare parametri, sintomi e informazioni utili, facilitando il dialogo con medici e infermieri

Heart Failure Passport è un libretto cartaceo tascabile rivolto a pazienti con scompenso cardiaco cronico. È pensato come strumento di self-care e come supporto alla comunicazione con medici e infermieri. Il paziente può utilizzarlo per registrare parametri, sintomi, andamento della propria condizione e informazioni utili da condividere durante le visite.

Il target comprende pazienti con scompenso cardiaco di diverse età e, potenzialmente, anche i caregiver. Gli obiettivi principali sono favorire un'autogestione più strutturata, aiutare il paziente a riconoscere precocemente eventuali segnali di peggioramento e migliorare la continuità informativa tra casa e contesto clinico.

La sua importanza progettuale sta nel formato: il passaporto è piccolo, portatile e personale. Funziona come una memoria esterna del percorso di cura, sempre disponibile e facilmente consultabile. È un riferimento utile per riflettere su come un supporto analogico possa responsabilizzare il paziente senza richiedere competenze digitali o tecnologie complesse.

Manuale-Diario del paziente con scompenso cardiaco cronico — Italia, prima edizione 2003 circa / aggiornato nel 2020 [9]

- Nome del caso studio: Manuale-Diario del paziente con scompenso cardiaco cronico
- Paese: Italia
- Anno: prima edizione circa 2003, aggiornato nel 2020
- Promotore / ente: Cardiologia Ospedale Regionale “U. Parini” di Aosta
- Ambito: scompenso cardiaco cronico
- Formato dello strumento: manuale informativo cartaceo con diario integrato
- Tipologia di supporto: educazione terapeutica / auto-monitoraggio / comunicazione paziente-medico
- Target: pazienti con scompenso cardiaco cronico
- Funzione principale: informare il paziente e guidarlo nel monitoraggio quotidiano di peso, sintomi e segnali di allarme

Il Manuale-Diario del paziente con scompenso cardiaco cronico è uno strumento cartaceo sviluppato in Italia che unisce una parte educativa a una parte di diario per il monitoraggio quotidiano. È rivolto a pazienti con scompenso cardiaco cronico e ha l'obiettivo di migliorare la comprensione della malattia, guidare l'autogestione e standardizzare la raccolta dei parametri domiciliari. Il manuale

Figura 3.5: Carnet

Figura 3.6: Self- check plan

- 19

- Anno: introdotto intorno al 2013; versione aggiornata 2016
- Promotore / ente: Assurance Maladie, nell'ambito del programma PRADO
- Ambito: insufficienza cardiaca / scompenso cardiaco
- Formato dello strumento: libretto cartaceo strutturato
- Tipologia di supporto: educazione terapeutica / automonitoraggio / comunicazione multiprofessionale / continuità assistenziale
- Target: pazienti post-ricovero per scompenso cardiaco, infermieri domiciliari, medici di base e cardiologi
- Funzione principale: accompagnare il paziente dopo la dimissione, strutturando il monitoraggio quotidiano e la comunicazione tra casa, territorio e ospedale

Il Carnet de suivi de l'Insuffisance Cardiaque è un libretto cartaceo francese realizzato nell'ambito del programma PRADO, dedicato all'accompagnamento del paziente dopo un ricovero e al ritorno a domicilio. Viene consegnato alla dimissione ospedaliera e aiuta il paziente nella fase post-ricovero. Il target comprende, da un lato, pazienti dimessi dopo un episodio acuto o una degenza per scompenso, spesso anziani o cronici, dall'altro, i professionisti coinvolti nel follow-up: infermieri domiciliari, medici di base e cardiologi. Il carnet contiene indicazioni educative, promemoria sullo stile di vita, spazi per il monitoraggio quotidiano e informazioni utili per coordinare la presa in carico. La cosa interessante di questo Carnet consiste nel fatto che non è solo uno strumento informativo, ma fa parte di un percorso assistenziale istituzionale. Il libretto diventa uno strumento di collegamento tra ospedale, casa e territorio. È utile perché mostra come uno strumento analogico possa sostenere la continuità assistenziale, standardizzare le informazioni e rendere il paziente più partecipe nel periodo successivo alla dimissione.

Cuida tu corazón — Spagna, 2016[11]

- Nome del caso studio: Cuida tu corazón
- Paese: Spagna
- Anno: 2016
- Promotore / ente: Servier, con il supporto del dott. Josep Comín dell'Ospedale Bellvitge
- Ambito: insufficienza cardiaca / scompenso cardiaco

- Formato dello strumento: kit cartaceo composto da guida educativa, magnete da frigorifero e passaporto
- Tipologia di supporto: educazione terapeutica / automonitoraggio / supporto alle buone abitudini
- Target: pazienti con scompenso cardiaco cronico e team multidisciplinari di cura
- Funzione principale: migliorare la conoscenza della patologia, favorire il monitoraggio quotidiano e aiutare a riconoscere i segnali di allarme

Il progetto **Cuida tu corazón** é rivolto a pazienti con scompenso cardiaco cronico e ai team multidisciplinari coinvolti nella loro cura. Il progetto consiste in un kit cartaceo composto da una guida educativa, un magnete per il frigorifero con i principali sintomi di allarme e un "passaporto" dove annotare quotidianamente pressione, frequenza cardiaca, peso e condizioni generali. Gli obiettivi sono migliorare la conoscenza della patologia, supportare l'automonitoraggio, prevenire le riacutizzazioni e colmare alcune lacune educative che spesso non vengono affrontate durante le visite. Questo caso è rilevante perché non propone un singolo strumento ma un sistema coordinato di diversi elementi analogici: il magnete costituisce un promemoria domestico, la guida fornisce informazioni semplici e il passaporto permette la raccolta dei dati. Il progetto Cuida tu corazón mostra come strumenti analogici diversi possano lavorare insieme per entrare nella routine del paziente e favorire empowerment, aderenza e comunicazione con i sanitari

TreC Cardiologia — Italia, 2020[12]



Figura 3.7: TreC Cardiologia

- Nome del caso studio: TreC Cardiologia

- Paese: Italia
- Anno: 2020
- Promotore / ente: TrentinoSalute4.0
- Ambito: cardiologia / scompenso cardiaco / telemedicina
- Formato dello strumento: app mobile per il paziente e dashboard clinica per medici e infermieri
- Tipologia di supporto: tele-monitoraggio / comunicazione paziente-medico / continuità assistenziale
- Target: pazienti cardiologici cronici, in particolare persone con scompenso cardiaco o dispositivi cardiaci impiantati
- Funzione principale: consentire il follow-up a distanza e ridurre la necessità di visite o ricoveri tramite il monitoraggio remoto

TreC Cardiologia è un sistema di tele-monitoraggio e tele-visita sviluppato in Trentino nell'ambito di TrentinoSalute4.0. Il progetto si compone di un'app per il paziente e da una dashboard clinica per medici e infermieri, permettendo il follow-up a distanza di pazienti cardiologici, in particolare persone con scompenso cardiaco o dispositivi impiantati. Il progetto mira a migliorare la continuità assistenziale e la qualità di vita, riducendo la necessità di visite e ricoveri tramite il monitoraggio remoto.

Telemedicina ASL Nuoro — Italia, 2023 [13]

- Nome del caso studio: Telemedicina ASL Nuoro – Gestione dello Scompenso Cardiaco
- Paese: Italia
- Anno: 2023
- Promotore / ente: ASL 3 di Nuoro
- Ambito: scompenso cardiaco / telemedicina domiciliare
- Formato dello strumento: smartphone con app dedicata e device sanitari domiciliari: misuratore di pressione, bilancia, saturimetro, glucometro, termometro ed ECG portatile
- Tipologia di supporto: tele-monitoraggio / monitoraggio domiciliare / continuità assistenziale

- Target: pazienti anziani, prevalentemente over 65, con insufficienza cardiaca residenti nei comuni dell'ASL di Nuoro
- Funzione principale: garantire assistenza a domicilio dopo la dimissione, riducendo ricoveri ripetuti e migliorando la gestione territoriale

Il servizio di telemedicina dell'ASL 3 di Nuoro è un programma domiciliare rivolto soprattutto a pazienti anziani, prevalentemente over 65, con insufficienza cardiaca. Il progetto utilizza uno smartphone con app dedicata e dispositivi sanitari come misuratore di pressione, bilancia, saturimetro, glucometro, termometro ed ECG portatile. L'obiettivo è garantire continuità assistenziale a domicilio dopo la dimissione ospedaliera, riducendo ricoveri ripetuti e migliorando la gestione territoriale, soprattutto in aree interne e montuose. Il caso è utile per comprendere il valore del monitoraggio remoto in contesti territoriali complessi e per studiare l'uso della tecnologia come strumento di avvicinamento dell'assistenza specialistica al domicilio del paziente.

Keep It Pumping — Internazionale, 2022[14]



Parte uno: prima dell'appuntamento

Symptom checker (Anzalizzatore del sintomo) per l'insufficienza cardiaca

Questo analizzatore del sintomo comprende i principali sintomi di insufficienza cardiaca ed è progettato per aiutarti a valutare i sintomi potenziali. Può servire come base per il dialogo con i tuoi dottori. Non va inteso come strumento per diagnosticare l'insufficienza cardiaca o per sostituire i consigli medici. Scarica un'altra copia da portare con te al tuo prossimo appuntamento su www.KeepItPumping.com.

In una scala da 0 a 3, dove 0 è "nessuno" e 3 è "grave", per favore indica come si sono manifestati i seguenti sintomi nelle ultime due settimane:

	Respiro corto	0 ☐ Nessuno	1 ☐ Scarso	2 ☐ Moderato	3 ☐ Grave
	Respiro corto quando si sta sdraiati	0 ☐ Nessuno	1 ☐ Scarso	2 ☐ Moderato	3 ☐ Grave
	Stanchezza	0 ☐ Nessuno	1 ☐ Scarso	2 ☐ Moderato	3 ☐ Grave
	Gonfiore alle caviglie, gambe e addome	0 ☐ Nessuno	1 ☐ Scarso	2 ☐ Moderato	3 ☐ Grave
	Battito cardiaco accelerato	0 ☐ Nessuno	1 ☐ Scarso	2 ☐ Moderato	3 ☐ Grave

4

Figura 3.8: Keep It Pumping

- Nome del caso studio: Keep It Pumping

- Paese: internazionale
- Anno: 2022
- Promotore / ente: Keep It Pumping
- Ambito: scompenso cardiaco
- Formato dello strumento: piattaforma digitale interattiva
- Tipologia di supporto: educazione terapeutica / supporto alla comunicazione paziente-medico / automonitoraggio
- Target: persone con scompenso cardiaco e caregiver
- Funzione principale: aiutare il paziente a comprendere la malattia, riconoscere i segnali di peggioramento e comunicare efficacemente con il medico

Keep It Pumping è una piattaforma digitale internazionale rivolta a persone con scompenso cardiaco e caregiver. Il progetto offre strumenti interattivi per informarsi sulla patologia, monitorare i sintomi e preparare una comunicazione più efficace con il medico. Il progetto aspira a migliorare la comprensione della malattia, a promuovere l'auto-gestione e ad aiutare il paziente a riconoscere i segnali di peggioramento. Il punto di forza del progetto concerne il tono user-centered e per l'attenzione alla relazione tra paziente, caregiver e professionisti sanitari.

Opuscoli informativi AISC — Italia, 2019–2024^[15]

- Nome del caso studio: Opuscoli informativi per pazienti e caregiver
- Paese: Italia
- Anno: pubblicazioni aggiornate periodicamente, vari opuscoli tematici 2019–2024
- Promotore / ente: AISC – Associazione Italiana Scompensati Cardiaci
- Ambito: scompenso cardiaco / educazione sanitaria
- Formato dello strumento: opuscoli informativi tematici
- Tipologia di supporto: educazione sanitaria / sensibilizzazione / supporto alle buone abitudini / comunicazione paziente-caregiver
- Target: pazienti con scompenso cardiaco, caregiver, familiari e operatori sanitari



Figura 3.9: Opuscolo informativo

- Funzione principale: fornire informazioni validate e accessibili su patologia, terapia, stile di vita e prevenzione delle riacutizzazioni

Gli opuscoli dell'Associazione Italiana Scompensati Cardiaci sono materiali informativi rivolti a pazienti, caregiver e familiari. Trattano diversi aspetti dello scompenso cardiaco, della terapia, dello stile di vita e della prevenzione delle riacutizzazioni.

Il loro obiettivo è migliorare la conoscenza della patologia, aumentare l'aderenza terapeutica e fornire informazioni validate e accessibili. Sono rilevanti come esempio italiano di comunicazione sanitaria chiara, anche se il formato è più tradizionale e meno interattivo rispetto ad altri casi analizzati.

HealthStar — 2022[16]

- Nome del caso studio: HealthStar
- Paese: non specificato nella fonte analizzata
- Anno: 2022

- Promotore / ente: HealthStar
- Ambito: scompenso cardiaco / digital health
- Formato dello strumento: app personalizzata self-guided
- Tipologia di supporto: supporto alle buone abitudini / aderenza terapeutica / self-management
- Target: pazienti con scompenso cardiaco dopo dimissione ospedaliera
- Funzione principale: guidare il paziente nella gestione quotidiana di attività fisica, dieta, terapia, sintomi e monitoraggio dei parametri

HealthStar è un'app personalizzata per pazienti con scompenso cardiaco, citata in un articolo pubblicato su Pharmaphorum nel 2022. Il progetto concentra i propri sforzi sul self- management dopo la dimissione ospedaliera attraverso programmi legati ad attività fisica, dieta, aderenza ai farmaci e controllo dei sintomi. Gli obiettivi principali sono migliorare la qualità di vita, aumentare l'aderenza alla terapia e ridurre ricoveri o mortalità correlati allo scompenso. È utile per analizzare il ruolo del digitale nel supporto alle buone abitudini, anche se emergono meno dettagli progettuali rispetto ad altri casi.

Chronic Disease Management App — Stfalcon — Ucraina, 2021[17]

- Nome del caso studio: Chronic Disease Management App
- Paese: Ucraina
- Anno: 2021
- Promotore / ente: Stfalcon
- Ambito: patologie croniche / digital health
- Formato dello strumento: app mobile e dashboard medica
- Tipologia di supporto: automonitoraggio / promemoria terapeutici / comunicazione indiretta paziente-medico
- Target: persone con patologie croniche in generale, con possibile adattamento allo scompenso cardiaco
- Funzione principale: centralizzare dati, sintomi, farmaci e promemoria per semplificare la gestione quotidiana della cronicità

Chronic Disease Management App è un progetto di UX design pensato per pazienti con patologie croniche in generale. Include funzioni come monitoraggio dei sintomi, registrazione dei farmaci, promemoria e dashboard medica.

Non è specifico per lo scompenso cardiaco, ma è adattabile a questa patologia. È utile come riferimento digitale per osservare la struttura delle informazioni, il tracciamento dei dati e l'accessibilità visiva in un'interfaccia sanitaria.

Health Club — Kurzgesagt — Germania, 2023 [18]



Figura 3.10: Health Journal

- Nome del caso studio: Health Club
- Paese: Germania
- Anno: 2023
- Promotore / ente: Kurzgesagt
- Ambito: benessere quotidiano / costruzione di abitudini
- Formato dello strumento: diario e strumenti cartacei per il benessere
- Tipologia di supporto: supporto alle buone abitudini / design motivazionale / prevenzione
- Target: persone sane o con fragilità lievi interessate al benessere quotidiano
- Funzione principale: supportare la costruzione di abitudini sane attraverso riflessione giornaliera, contenuti scientifici accessibili e forte componente visiva

Health Club è una collezione di strumenti cartacei dedicati al benessere mentale e fisico, alla riflessione giornaliera e alla costruzione di abitudini sane. Non riguarda lo scompenso cardiaco né una patologia cronica specifica.

È stato incluso come riferimento esterno perché rappresenta un esempio efficace di design motivazionale: contenuti scientifici, linguaggio accessibile e forte identità visiva vengono usati per rendere più coinvolgente la cura quotidiana di sé.

Samsung Health [19]

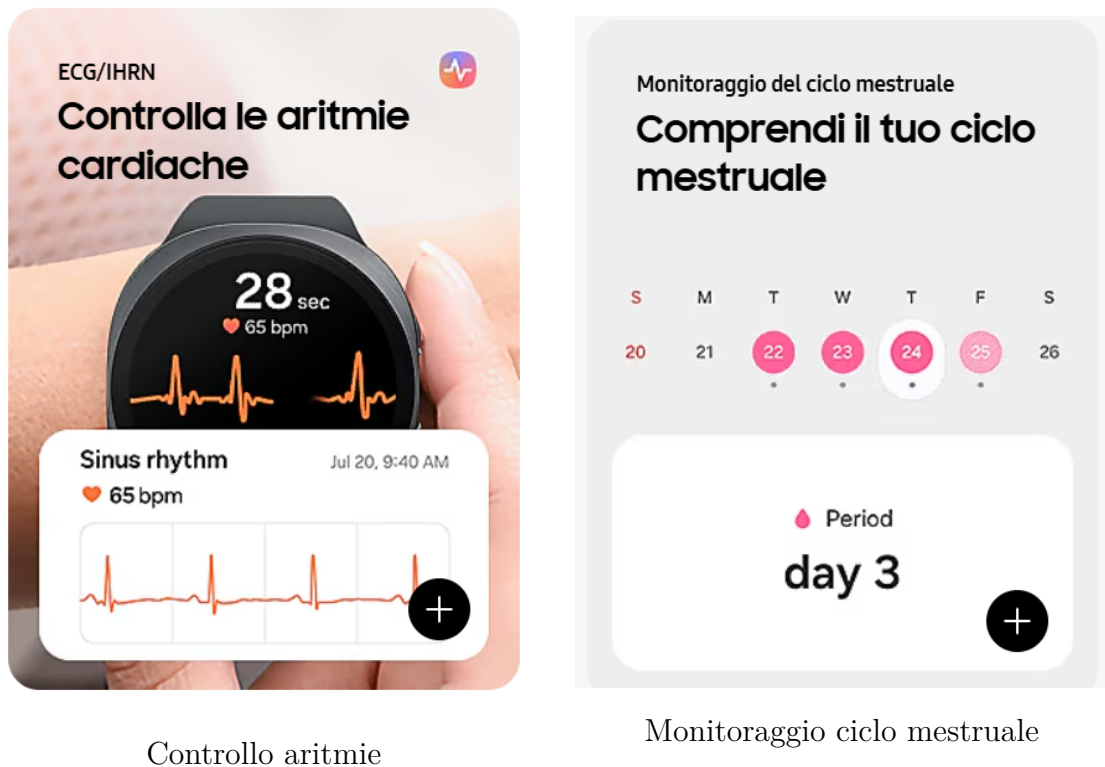


Figura 3.11: Samsung Health

- Nome del caso studio: Samsung Health
- Paese: Corea del Sud
- Anno: app attiva e aggiornata
- Promotore / ente: Samsung
- Ambito: salute, benessere, monitoraggio quotidiano

- Formato dello strumento: applicazione mobile integrabile con dispositivi wearable, come Galaxy Watch e Galaxy Ring
- Tipologia di supporto: self-monitoring / tracciamento dati / supporto alla routine
- Target: utenti generici interessati al monitoraggio di salute, attività fisica, sonno, frequenza cardiaca e altri parametri
- Funzione principale: raccogliere e visualizzare dati personali relativi alla salute e alle abitudini quotidiane, favorendo il monitoraggio continuativo nel tempo

Samsung Health è un'applicazione sviluppata da Samsung per supportare il monitoraggio di diversi aspetti legati alla salute e al benessere quotidiano. Lo strumento permette di raccogliere dati relativi ad attività fisica, sonno, esercizio, frequenza cardiaca e altri parametri, soprattutto se utilizzato in combinazione con dispositivi wearable come Galaxy Watch o Galaxy Ring.

Il target è costituito da utenti generici, non necessariamente affetti da una specifica patologia, che desiderano osservare nel tempo alcuni aspetti della propria salute. Pur non essendo progettata per lo scompenso cardiaco, l'app risulta interessante perché mostra come il monitoraggio possa essere integrato nella quotidianità attraverso una raccolta continua e visuale dei dati.

Questo caso è rilevante per la tesi perché evidenzia l'importanza della continuità del monitoraggio e della visualizzazione semplice delle informazioni. La possibilità di osservare dati e abitudini nel tempo rappresenta uno spunto utile per la progettazione di uno strumento cartaceo che aiuti il paziente a registrare parametri, sintomi e cambiamenti in modo ordinato e facilmente consultabile.

Apple Salute / Apple Health[20]

- Nome del caso studio: Apple Salute / Apple Health
- Paese: Stati Uniti
- Anno: app attiva e aggiornata
- Promotore / ente: Apple
- Ambito: salute, benessere, raccolta dati personali
- Formato dello strumento: applicazione mobile integrata nell'ecosistema iPhone e Apple Watch
- Tipologia di supporto: raccolta centralizzata di dati / monitoraggio / promemoria



Figura 3.12: Apple Health

- Target: utenti Apple interessati a raccogliere dati di salute, attività, sonno, farmaci e informazioni provenienti da dispositivi o app compatibili
- Funzione principale: organizzare in un unico spazio informazioni personali legate alla salute, rendendole consultabili e monitorabili nel tempo

Apple Salute è un'applicazione integrata nei dispositivi Apple che raccoglie e organizza informazioni relative alla salute e al benessere dell'utente. L'app permette di visualizzare dati provenienti da iPhone, Apple Watch, dispositivi compatibili e applicazioni di terze parti. Le informazioni su cui è possibile lavorare sono principalmente cinque: l'attività fisica, il sonno, i parametri vitali, i farmaci e le cartelle sanitarie o dati clinici importati. Il target è costituito da utenti generici che desiderano avere una visione più ordinata e centralizzata delle proprie informazioni di salute. Uno strumento ben studiato aiuta alla gestione dei farmaci, segarne l'assunzione e registrare le terapie.

Questo caso è rilevante perché risponde a un bisogno emerso anche nel questionario: avere le informazioni importanti in un unico posto. Per la progettazione dello strumento cartaceo, Apple Salute rappresenta un riferimento utile rispetto all'organizzazione dei dati, alla consultazione rapida e alla possibilità di trasformare informazioni diverse in una struttura ordinata e accessibile.

Fitbit / Google Health [21]

- Nome del caso studio: Fitbit / Google Health
- Paese: Stati Uniti
- Anno: app attiva e aggiornata

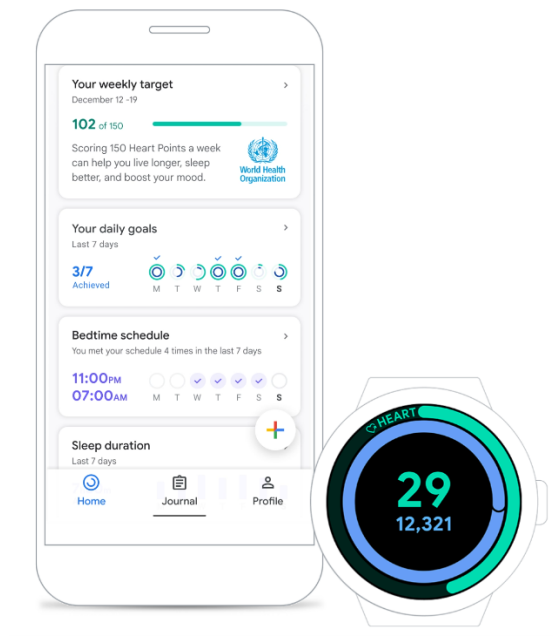


Figura 3.13: Fitbit

- Promotore / ente: Google
- Ambito: attività fisica, benessere, monitoraggio del movimento
- Formato dello strumento: applicazione mobile integrabile con smartphone, smartwatch e app compatibili
- Tipologia di supporto: tracciamento attività / obiettivi / visualizzazione dei progressi
- Target: utenti generici interessati a monitorare attività fisica, movimento quotidiano e progressi personali
- Funzione principale: monitorare attività, passi, movimento e obiettivi, anche attraverso indicatori sintetici come gli Heart Points

Google Fit è un'applicazione pensata per monitorare l'attività fisica e incentivare uno stile di vita più attivo. Lo strumento permette di seguire i propri progressi direttamente da smartphone o smartwatch e può collegarsi a diverse app e dispositivi, restituendo una visione più ampia delle informazioni relative all'attività quotidiana. Il target è costituito da utenti generici interessati all'attività fisica, al benessere e al raggiungimento di obiettivi personali. Una caratteristica distintiva del progetto è l'utilizzo di indicatori sintetici, come gli Heart Points, di ispirazione

ludica, che traducono l'attività svolta in un punteggio comprensibile e immediato che può dare soddisfazione al paziente. Questo caso è rilevante per la tesi perché mostra come dati potenzialmente complessi possano essere semplificati attraverso indicatori visivi e obiettivi chiari.

Agenda di gravidanza^[22]

BILANCI DI SALUTE

Per saperne di più: pag 108

ANAMNESI SOCIO-ANAGRAFICA

Perché sono importanti le notizie sul lavoro svolto e sul titolo di studio di entrambi i genitori? I dati di questa pagina saranno riportati in forma anonima sul Certificato di Assistenza al Parto.

DATI DELLA MADRE

Cognome _____ Nome _____

Data nascita _____ Comune nascita _____ Prov. _____ Nazione _____

Residenza: Comune _____ Prov. _____ Regione _____ ASL _____

Indirizzo _____

Telefono fisso _____ Mobile _____

Lingua madre _____

Richiesta interprete ☐ SI ☐ NO

Richiesta mediatore culturale ☐ SI ☐ NO

Informazioni sull'attività lavorativa

CONDIZIONE PROFESSIONALE	POSIZIONE PROFESSIONALE	ATTIVITÀ ECONOMICA
☐ Occupata	☐ Imprenditrice	☐ Agricoltura ☐ Caccia ☐ Pesca
☐ Disoccupata	☐ Libero professionista	☐ Industria
☐ In cerca prima occupazione	☐ Dirigente	☐ Commercio ☐ Pubblici servizi/alberghi
☐ Casalinga	☐ Impiegata	☐ Pubblica Amministrazione
☐ Studentessa	☐ Lavoratrice autonoma	☐ Altri servizi privati
☐ Ritirata dal lavoro	☐ Operaria	
☐ Altre condizioni	☐ Militari forze dell'ordine e religiosi	
☐ Informazione non comunicata	☐ Mai esercitato attività lavorativa stabile	

Congedo iniziato a... _____ settimane di gravidanza ☐ SI ☐ NO

Titolo di studio

☐ Laurea ☐ Media sup. ☐ Scuola prof. ☐ Media inf. ☐ Primo grado ☐ Nessun titolo ☐ Non comunicato

Stato civile

☐ Nubile ☐ Separata ☐ Divorziata ☐ Vedova ☐ Informazione non comunicata ☐ Coniugata Data matrimonio _____

DATI DEL PADRE

Cognome _____ Nome _____

Data nascita _____ Comune nascita _____ Prov. _____ Nazione _____

Residenza: Comune _____ Prov. _____ Regione _____ ASL _____

Indirizzo _____

Telefono fisso _____ Mobile _____

Informazioni sull'attività lavorativa

CONDIZIONE PROFESSIONALE	POSIZIONE PROFESSIONALE	ATTIVITÀ ECONOMICA
☐ Occupato	☐ Imprenditore	☐ Agricoltura ☐ Caccia ☐ Pesca
☐ Disoccupato	☐ Libero professionista	☐ Industria
☐ In cerca prima occupazione	☐ Dirigente	☐ Commercio ☐ Pubblici servizi/alberghi
☐ Casalingo	☐ Impiegato	☐ Pubblica Amministrazione
☐ Studente	☐ Lavoratore autonomo	☐ Altri servizi privati
☐ Ritirato dal lavoro	☐ Operario	
☐ Altre condizioni	☐ Militari forze dell'ordine e religiosi	
☐ Informazione non comunicata	☐ Mai esercitato attività lavorativa stabile	

Titolo di studio

☐ Laurea ☐ Media sup. ☐ Scuola prof. ☐ Media inf. ☐ Primo grado ☐ Nessun titolo ☐ Non comunicato

BILANCI DI SALUTE

CALENDARIO DEGLI APPUNTAMENTI

In ogni colonna porre una crocetta in corrispondenza della settimana in cui sono stati fatti i Bilanci di Salute, le ecografie, la diagnosi prenatale, lo screening DPP. Questi dati serviranno al momento del ricovero. Le caselle bianche corrispondono alle settimane in cui si raccomanda l'esecuzione degli esami.

Trimestre	Sett.	Appuntamenti	Esami
Primo	1	Bilanci di Salute	
	2	Ultima mestruazione	
	3		
	4		
	5		Test di gravidanza
	6		
	7		
	8		
	9		
	10		
	11		
	12		
	13		
Secondo	14		
	15		
	16		
	17		
	18		
	19		
	20		
	21		
	22		
	23		
	24		
	25		
	26		
Terzo	27		
	28		
	29		
	30		
	31		
	32		
	33		
	34		
	35		
	36		
	37		
	38		
	39		
40			
41			
42			
Puerperio	30-40 gg dopo parto		

Foglio da inserire nella cartella di ricovero

Anamnesi socio-anagrafica

Calendario appuntamenti

Figura 3.14: Agenda gravidanza Piemonte

- Promotore / ente: Regione Piemonte
- Paese: Piemonte, Italia
- Anno: versione aggiornata 2019
- Ambito: salute materno-infantile, percorso nascita
- Formato: agenda cartacea e PDF scaricabile

- Target: donne in gravidanza, coppie, operatori sanitari
- Tipologia di supporto: strumento informativo, organizzativo e clinico

L'Agenda di gravidanza della Regione Piemonte è uno strumento cartaceo e digitale pensato per accompagnare la donna durante tutto il percorso della gravidanza, del parto e del puerperio. L'agenda è distribuita attraverso i Consultori del territorio e raccoglie in un unico supporto informazioni sanitarie, indicazioni sui servizi disponibili, controlli previsti, esami, diritti legati alla maternità e spazi dedicati alla registrazione di dati clinici da parte degli operatori. Il suo valore progettuale risiede nella capacità di integrare le funzioni informative, organizzative e documentali. Pur appartenendo a un ambito diverso da quello dello scompenso cardiaco, l'Agenda di gravidanza rappresenta un caso studio utile per questa tesi perché mostra come un supporto analogico possa accompagnare un percorso di cura prolungato, organizzando informazioni, appuntamenti, prescrizioni e comunicazioni in modo accessibile all'utente che ne è interessato.

3.3 Elementi ricorrenti e spunti progettuali

Dall'analisi dei casi studio emerge come il supporto alla gestione della salute possa assumere forme molto diverse: checklist, diari cartacei, opuscoli informativi, agende di percorso, piattaforme digitali, applicazioni mobili e sistemi di telemonitoraggio. Nonostante la varietà dei formati, i casi osservati mostrano una direzione comune: aiutare la persona a comprendere meglio la propria condizione, raccogliere informazioni utili e rendere più gestibile la quotidianità della cura. Un primo elemento di rilievo riguarda la necessità di semplificare informazioni sanitarie complesse e articolate. Strumenti come My Marvellous Symptom Checker, il Manuale-Diario del paziente con scompenso cardiaco cronico o il Carnet de suivi mostrano come indicazioni cliniche, sintomi e segnali di peggioramento possano essere resi più semplici attraverso checklist, codici colore, schemi sintetici e istruzioni operative. Questo sistema ha dimostrato una certa efficacia in quanto ha ridotto l'impegno cognitivo del paziente e reso più immediata la comprensione degli aspetti da osservare e quando chiedere aiuto. Un secondo aspetto ricorrente è il valore del monitoraggio nel tempo. Molti casi studio, sia cartacei che digitali, si basano sulla registrazione di parametri, sintomi, terapia o abitudini quotidiane. Le applicazioni (CLA: eliminato generaliste xche non so che significhi) come Samsung Health, Apple Salute, Google Fit e Fitbit mostrano in modo efficace l'importanza di rendere visibili andamenti, variazioni e progressi. Non sono strumenti studiati specificatamente per lo scompenso cardiaco ma sono un buon riferimento in quanto evidenziano il valore della continuità

della rilevazione dei dati e della visualizzazione dei cambiamenti nel tempo. Un altro elemento importante che viene messo in evidenza è la centralizzazione delle informazioni. Diversi strumenti raccolgono in un unico supporto dati, indicazioni, sintomi, terapia, appuntamenti e contatti utili. Questo aspetto è particolarmente importante nella gestione dello scompenso cardiaco, dove il paziente e il caregiver devono spesso tenere insieme molte informazioni provenienti da fonti disparate, ad esempio da visite, a volte anche da medici differenti, indicazioni verbali, documenti clinici e osservazioni quotidiane. La loro struttura mostra come un oggetto cartaceo possa diventare un punto di collegamento tra persona assistita e sistema sanitario. Dai casi studio emerge inoltre l'importanza della condivisione. Alcuni strumenti, e sono i più interessanti, non sono pensati soltanto per il paziente, ma possono essere consultati e/o compilati anche da caregiver e professionisti sanitari. In questo modo, diventano un punto di raccordo tra la gestione domestica e il momento della visita o del controllo, facilitando la comunicazione e rendendo più ordinata l'esposizione delle informazioni. L'Agenda di gravidanza rafforza questo aspetto, perché evidenzia il valore di uno strumento che non si limita a informare, ma accompagna la persona nelle diverse fasi del percorso, mantenendo insieme informazioni personali, indicazioni sanitarie e documenti utili. Allo stesso tempo, l'analisi mette in evidenza alcuni limiti.

Gli strumenti digitali e di tele-monitoraggio offrono molte possibilità, ma possono risultare meno accessibili per pazienti anziani, poco abituati all'uso di app o privi di dispositivi compatibili. Al contrario, alcuni materiali cartacei risultano più accessibili, ma rischiano di essere troppo informativi e poco operativi, oppure di non accompagnare abbastanza il paziente nella compilazione quotidiana. In alcuni casi manca un equilibrio tra educazione, monitoraggio e supporto decisionale: lo strumento informa, ma non sempre aiuta concretamente a capire cosa fare nella routine o nei momenti di dubbio. Nel complesso, i casi studio analizzati mostrano quindi cosa funziona: informazioni semplici, struttura visiva chiara, raccolta ordinata dei dati, monitoraggio nel tempo, coinvolgimento del caregiver, centralizzazione della documentazione e supporto alla comunicazione con i professionisti. Allo stesso tempo, evidenziano cosa manca: uno strumento accessibile, non esclusivamente digitale, capace di unire educazione, auto-monitoraggio, routine quotidiana, documentazione e condivisione delle informazioni in un formato semplice, sostenibile e utilizzabile nel tempo.

Capitolo 4

Analisi dei bisogni

4.1 Questionario per conoscere i bisogni dei pazienti

Dopo una prima fase di ricerca teorica dedicata allo scompenso cardiaco, alla sua gestione quotidiana e al ruolo dell'aderenza terapeutica, è stata condotta un'indagine esplorativa attraverso la distribuzione di un questionario online. L'obiettivo era raccogliere informazioni dirette da parte dei principali soggetti coinvolti nella gestione della patologia: pazienti, caregiver e professionisti sanitari.

Il questionario è stato distribuito per un periodo di due settimane. La distribuzione è avvenuta in forma digitale, rendendo il questionario facilmente accessibile e compilabile in autonomia.

Il questionario è stato pensato per comprendere meglio le difficoltà riportate dei pazienti. La gestione dello scompenso cardiaco, infatti, non riguarda soltanto l'assunzione della terapia farmacologica, ma comprende anche il controllo di alcuni parametri, l'osservazione dei sintomi, l'organizzazione delle abitudini giornaliere e la capacità di riconoscere eventuali segnali di peggioramento.

Considerando gli aspetti citati sopra, si è deciso di concentrare sugli aspetti pratici e comuni e ricorrenti che si riscontrano nella quotidianità: i controlli più frequenti, le indicazioni più complicate da seguire, i momenti in cui la gestione risulta più complessa e le possibili forme di supporto che potrebbero essere più facili da considerare re per il paziente e per chi gli è vicino. La scelta di indirizzare il questionario a tre gruppi distinti di persone ha fornito la possibilità di analizzare il problema da un punto di vista più sistematico. I pazienti hanno potuto riportare le difficoltà vissute in prima persona, i caregiver hanno offerto uno sguardo sul carico organizzativo, emotivo e decisionale che accompagna l'assistenza quotidiana mentre i professionisti sanitari hanno contribuito con una visione più ampia, legata

alla continuità assistenziale, alla comunicazione delle indicazioni terapeutiche e alle criticità riscontrate nella gestione domiciliare.

Il questionario è stato strutturato in modo da distinguere le risposte dei partecipanti in sezioni distinte in base al ruolo. Dopo una domanda filtro iniziale, ciascun partecipante veniva indirizzato alla sezione corrispondente al suo ruolo: paziente, caregiver o professionista sanitario. Questa struttura ha consentito di formulare domande specifiche e mirate per ogni gruppo, ma sempre mantenendo però alcuni aspetti ricorrenti, come il monitoraggio dei parametri, il riconoscimento dei sintomi, la gestione della routine e le caratteristiche necessarie per un possibile nuovo strumento di supporto.

L'indagine rappresenta quindi un passaggio intermedio tra la fase di analisi e la fase progettuale. I dati raccolti saranno utilizzati per orientare lo sviluppo di uno strumento cartaceo pensato per supportare la gestione quotidiana dello scompenso cardiaco, rendendo più semplice ricordare cosa controllare, annotare valori e sintomi, riconoscere eventuali cambiamenti e condividere le informazioni con caregiver e professionisti sanitari.

Al termine delle due settimane di distribuzione, sono state raccolte 53 risposte complessive, la maggior parte delle risposte è stata fornita dai professionisti sanitari con 33 risposte, seguono le 13 risposte dei pazienti e infine i caregiver, con 7 risposte. Nella lettura dei risultati si terrà in considerazione la composizione finale del campione.

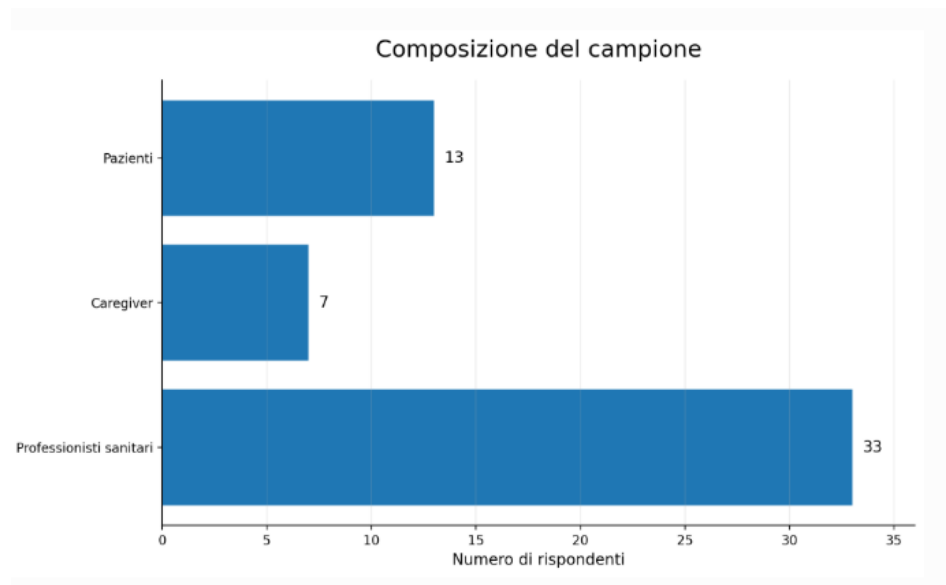


Figura 4.1: Composizione campione

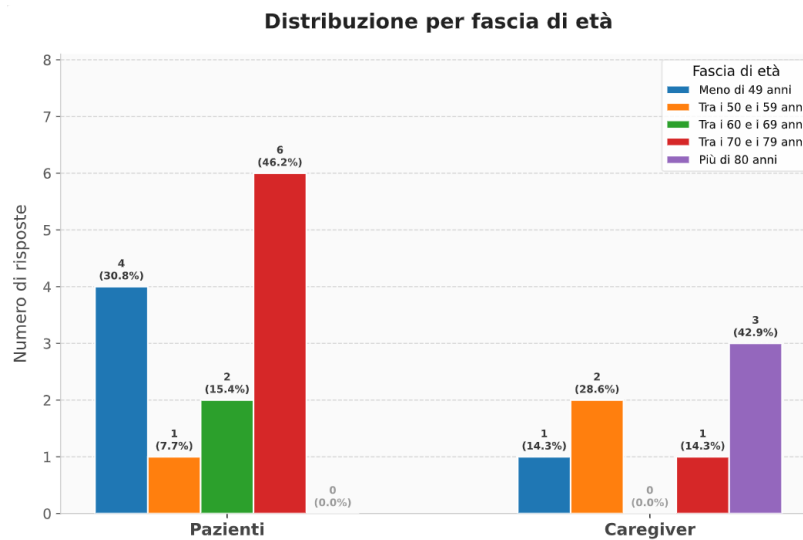


Figura 4.2: Distribuzione per fascia di età

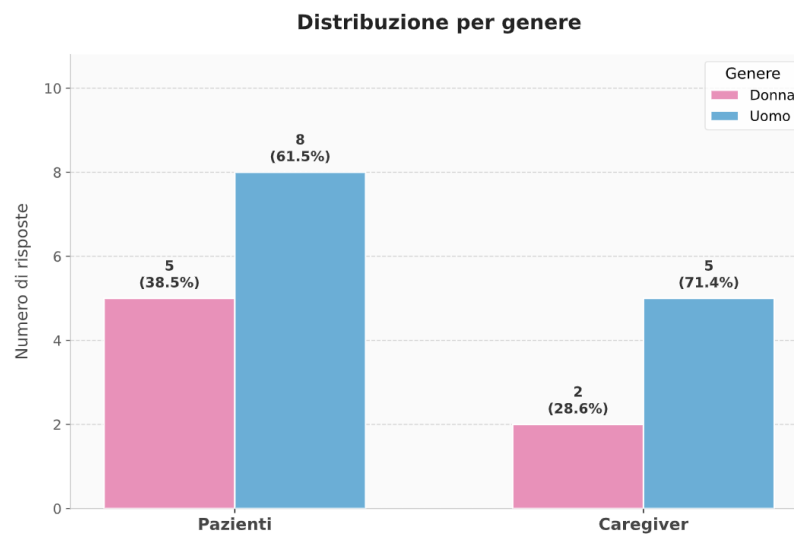


Figura 4.3: Distribuzione per genere

4.2 Risultati e analisi risposte dei pazienti

Alla sezione del questionario rivolta ai pazienti hanno risposto complessivamente 13 persone. Il campione, pur essendo numericamente limitato e non rappresentativo dell'intera popolazione con scompenso cardiaco, permettendo di osservare la gestione dello scompenso in periodi differenti della vita.

I rispondenti sono 8 uomini e 5 donne, con una prevalenza della componente

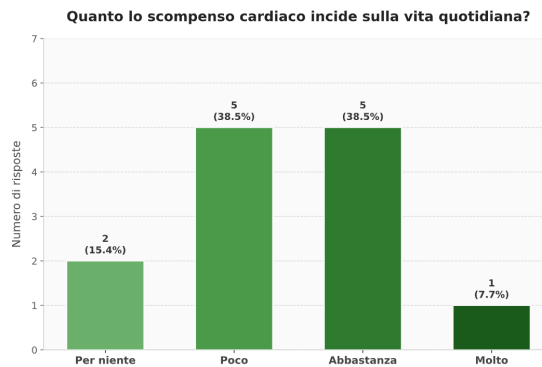


Figura 4.4: Quanto incide sulla vita quotidiana

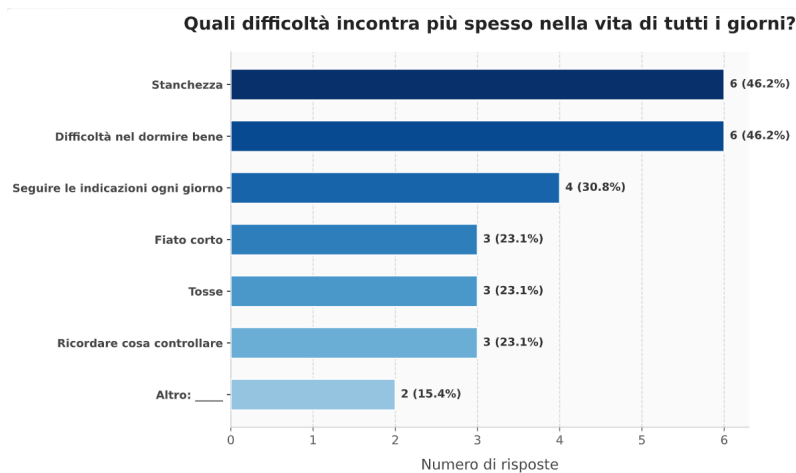


Figura 4.5: Quali difficoltà incontra più spesso il paziente nella vita quotidiana

maschile. Per quanto riguarda l'età, la fascia maggiormente rappresentata è quella compresa tra i 70 e i 79 anni; seguono i pazienti con meno di 49 anni, mentre risultano meno presenti le fasce intermedie tra i 50 e i 69 anni. Il campione appare quindi composto prevalentemente da persone anziane, ma include anche pazienti più giovani, permettendo di osservare la gestione dello scompenso in momenti differenti della vita.

Rispetto al tempo di convivenza con la malattia, la maggior parte dei pazienti dichiara di convivere con lo scompenso cardiaco da uno a cinque anni. Sono presenti anche persone con una diagnosi risalente a un periodo compreso tra cinque e dieci anni o superiore ai dieci anni, mentre un solo rispondente ha ricevuto la diagnosi da meno di un anno. Tre pazienti dichiarano invece di non sapere o non ricordare da quanto tempo convivano con la patologia. Questo dato può indicare una consapevolezza non sempre precisa del proprio percorso clinico e suggerisce

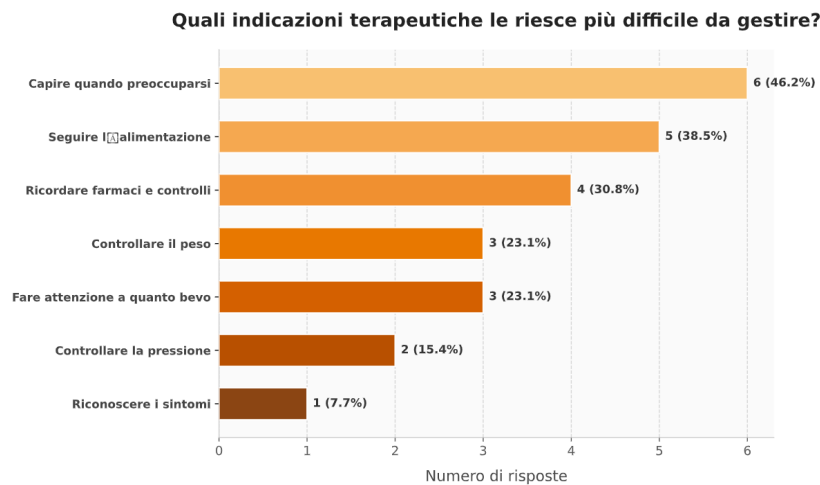


Figura 4.6: Quali indicazioni terapeutiche sono più difficili da gestire

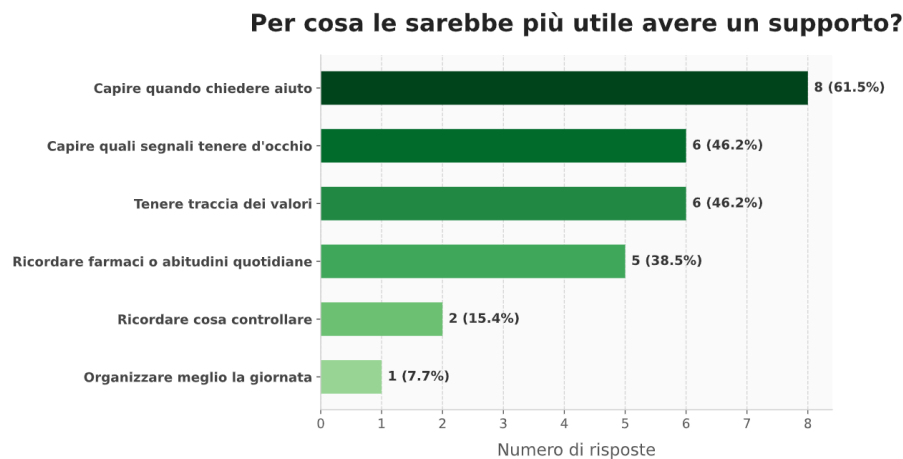


Figura 4.7: Per cosa le sarebbe più utile avere un supporto

l'utilità di raccogliere in modo ordinato alcune informazioni essenziali sulla storia della malattia.

Nel complesso, il gruppo è formato soprattutto da persone che hanno già maturato una certa esperienza nella gestione dello scompenso cardiaco. Le risposte date risultano quindi utili per cominciare a fare una prima indagine dei bisogni legati alla continuità della cura, al monitoraggio dei parametri, all'organizzazione della quotidianità e al riconoscimento dei segnali di peggioramento. Le risposte al questionario per quanto riguarda l'impatto dello scompenso sulla vita di ogni giorno non sono univoche: alcuni pazienti riscontrano un impatto ridotto o assente, per altri invece la malattia condiziona in modo non trascurabile la quotidianità.

Questa eterogeneità suggerisce la necessità di progettare uno strumento flessibile, capace di supportare sia chi vive lo scompenso come una presenza rilevante nella propria quotidianità, sia chi tende a percepirlo come meno condizionante e potrebbe quindi avere bisogno di promemoria e indicazioni semplici per mantenere costante l'attenzione sulla gestione della patologia.

I dati descritti finora derivano direttamente dalle frequenze delle risposte al questionario. Le matrici permettono invece di approfondire, in modo esplorativo, le possibili associazioni tra le risposte e tre caratteristiche dei partecipanti: l'età, il genere e il tempo trascorso dalla diagnosi. Nella nomenclatura adottata, PZ indica i pazienti, ET l'età, GE il genere e TE il tempo dalla diagnosi.

Nel loro insieme, le matrici mostrano che i bisogni dei pazienti non sono completamente omogenei. Età, genere e tempo di convivenza con la patologia sembrano associarsi in modo differente alle difficoltà quotidiane, alla gestione della terapia, alle attività di monitoraggio e alle preferenze relative a un possibile strumento di supporto. Tali associazioni devono essere considerate come tendenze interne al campione e non come differenze generalizzabili all'intera popolazione.

Questo aspetto sottolinea la necessità di un supporto che sia utilizzabile non soltanto nella routine ordinaria, ma anche nei momenti di transizione dove è maggiore l'incertezza e il dubbio. La matrice PZ-ET-03 mostra, inoltre, che il controllo di peso, pressione, sintomi, alimentazione e altri parametri non è considerato o applicato nello stesso modo tra tutte le fasce d'età. Il monitoraggio appare quindi una pratica non uniforme che può dipendere dalle abitudini personali, dalle indicazioni ricevute e dal livello di autonomia. Dal punto di vista progettuale, ciò evidenzia la necessità di guidare in modo chiaro il paziente, elencando quali dati osservare, con quale frequenza e la loro evoluzione temporale. Le difficoltà legate alla terapia sono approfondite nella matrice PZ-ET-04. Tra gli aspetti considerati compaiono la comprensione delle indicazioni, il ricordarsi dell'assunzione dei farmaci, la gestione degli orari, il considerare gli eventuali effetti indesiderati e la capacità di riconoscere quando un cambiamento richieda maggiore attenzione. La terapia non appare quindi soltanto come una sequenza di farmaci da assumere, ma come un insieme di informazioni che il paziente deve ricordare, interpretare e integrare nella propria quotidianità. Le matrici PZ-ET-05, PZ-ET-06 e PZ-ET-07 riguardano rispettivamente il tipo di supporto ritenuto utile, le funzioni attribuibili a uno strumento cartaceo e le caratteristiche che potrebbero facilitarne l'uso. Le risposte evidenziano esigenze diverse, in particolare riconoscere i segnali da monitorare, registrazione dei valori, capire quando chiedere aiuto, avere informazioni ordinate e disporre di uno strumento semplice da compilare. Nel complesso, le matrici relative all'età orientano verso un supporto flessibile, capace di adattarsi a livelli differenti di autonomia e familiarità con la gestione della patologia.

Le matrici relative al genere, da PZ-GE-01 a PZ-GE-07, restituiscono alcune differenze nel modo in cui vengono percepite e riportate le difficoltà. Nella matrice

PZ-GE-01, le risposte femminili risultano maggiormente associate ad alcune difficoltà quotidiane, in particolare quelle legate alla stanchezza, al sonno, alla gestione dei sintomi e alla continuità nel seguire le indicazioni. Le risposte maschili appaiono invece più vicine alle opzioni che indicano una minore percezione di difficoltà in alcuni ambiti.

La matrice PZ-GE-02 mostra come anche i momenti critici possano essere percepiti diversamente dai due gruppi, mentre PZ-GE-03 mette in relazione il genere con i parametri controllati. Questi risultati suggeriscono che non tutti i pazienti prestino attenzione agli stessi aspetti della condizione e che il monitoraggio debba lasciare spazio sia ai valori numerici sia ai sintomi e alle variazioni percepite.

Le differenze relative alla terapia sono rappresentate nella matrice PZ-GE-04. Le risposte femminili appaiono maggiormente associate ad alcune difficoltà nella gestione e nell'interpretazione delle indicazioni, mentre quelle maschili risultano meno associate a diversi problemi dichiarati. Anche in questo caso, la differenza non deve essere interpretata come una caratteristica generale legata al genere, ma come una tendenza osservata nel piccolo campione coinvolto.

La matrice PZ-GE-05 riguarda le forme di supporto considerate utili. Le donne sembrano esprimere con maggiore evidenza il bisogno di tenere traccia dei valori, capire quando preoccuparsi e disporre di indicazioni utili per orientarsi nella gestione quotidiana. Gli uomini mostrano comunque interesse verso supporti che aiutino a riconoscere i segnali da monitorare e a mantenere più ordinate le informazioni.

Le matrici PZ-GE-06 e PZ-GE-07 approfondiscono rispettivamente le funzioni attribuite allo strumento cartaceo e le caratteristiche che potrebbero renderlo più semplice da utilizzare. Da queste associazioni si deduce che il supporto non debba limitarsi alla registrazione dei parametri clinici, ma debba includere anche spazi per annotare sintomi, sensazioni, variazioni fisiche e dubbi riguardo all'interpretazione della terapia e dei sintomi che si riscontrano. Tali informazioni possono infatti far emergere possibili problemi che non risultano esclusivamente dai valori numerici, ma anche dal modo in cui la persona vive e interpreta la propria condizione. Il tempo trascorso dalla diagnosi viene analizzato nelle matrici da PZ-TE-01 a PZ-TE-07. La matrice PZ-TE-01 mostra come le difficoltà quotidiane possano distribuirsi diversamente tra chi ha ricevuto la diagnosi più recentemente, chi convive con la malattia da diversi anni e chi non ricorda con precisione l'inizio del proprio percorso clinico. Non emerge un andamento necessariamente lineare: una maggiore esperienza con la malattia non coincide automaticamente con una gestione priva di difficoltà.

Anche i momenti critici cambiano in relazione al tempo dalla diagnosi, come illustrato nella matrice PZ-TE-02. Chi convive da poco con la patologia può trovarsi maggiormente in difficoltà nell'interpretare sintomi e indicazioni nuove; chi ha ricevuto la diagnosi da più tempo può invece rischiare di sottovalutare alcuni cambiamenti o di perdere continuità nelle abitudini consolidate. Le persone che

non ricordano il momento della diagnosi possono inoltre necessitare di un maggiore orientamento rispetto alla propria storia clinica e alle informazioni essenziali da conservare.

La matrice PZ-TE-03 mette in relazione il tempo dalla diagnosi con i parametri controllati, evidenziando modalità differenti di monitoraggio. La matrice PZ-TE-04 riguarda invece la gestione della terapia e mostra come le difficoltà possano permanere anche dopo diversi anni di convivenza con la patologia. Ciò conferma che l'esperienza personale non sostituisce necessariamente la necessità di indicazioni chiare e aggiornate.

Le matrici PZ-TE-05, PZ-TE-06 e PZ-TE-07 approfondiscono rispettivamente il supporto ritenuto utile, le funzioni dello strumento cartaceo e le caratteristiche che possono facilitarne l'utilizzo. Nel complesso, indicano che il progetto dovrebbe accompagnare sia i pazienti meno esperti, offrendo orientamento e istruzioni operative, sia quelli che convivono con la patologia da più tempo, aiutandoli a mantenere la continuità del monitoraggio e a non sottovalutare eventuali cambiamenti.

Il supporto dovrebbe accompagnare sia i pazienti meno esperti, offrendo orientamento e istruzioni operative, sia quelli che convivono con la patologia da più tempo e quindi con maggiore pratica, aiutandoli a mantenere la continuità del monitoraggio e a non sottovalutare eventuali cambiamenti. Inoltre le risposte al questionario e le associazioni esplorative rappresentate nelle matrici indicano che il bisogno principale non riguarda soltanto l'accesso alle informazioni, ma soprattutto la loro traduzione in una forma pratica, leggibile e utilizzabile nella vita quotidiana. Lo strumento dovrebbe quindi essere chiaro, sintetico e guidato, con istruzioni semplici, spazi per annotare valori e sintomi, promemoria per i controlli e indicazioni che aiutino il paziente a comprendere quando un cambiamento richieda maggiore attenzione o necessita il parere di un professionista sanitario. Bisogna però tener conto che le associazioni osservate in questo lavoro devono essere interpretate con cautela, poiché derivano da un campione di soli 13 pazienti e da sottogruppi numericamente ridotti e non omogenei. Non consentono quindi di formulare conclusioni generalizzabili, ma permettono di individuare alcune tendenze utili a orientare la progettazione e una successiva verifica dello strumento con un campione più ampio.

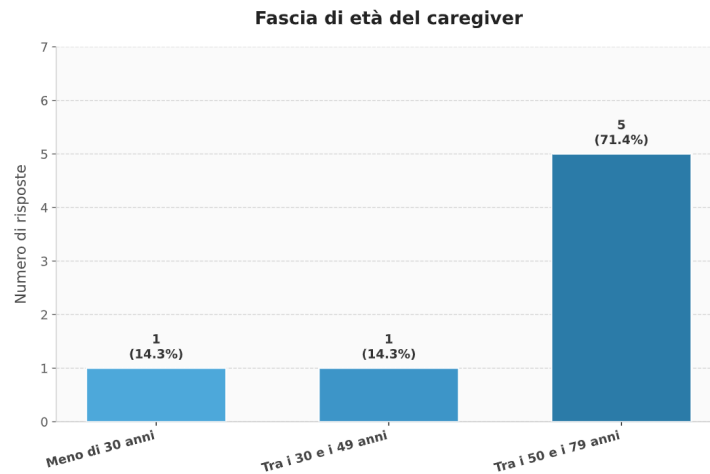
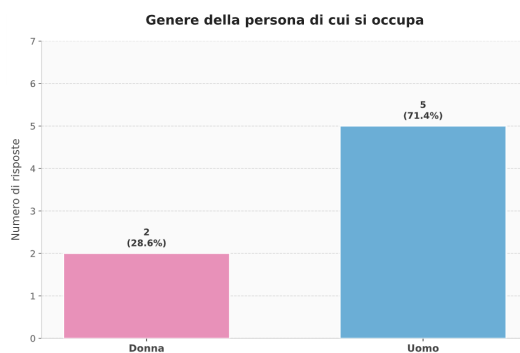
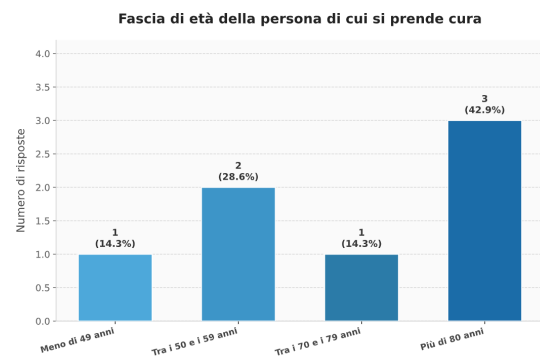


Figura 4.8: Età caregiver

4.3 Risultati e analisi risposte dei caregiver



Genere della persona di cui si occupa



Fascia di età della persona di cui si prende cura

Alla sezione del questionario rivolta ai caregiver hanno risposto complessivamente 7 persone. Il gruppo è composto prevalentemente da caregiver di età compresa tra i 50 e i 79 anni, mentre risultano meno rappresentate le fasce più giovani. La maggior parte dei rispondenti dichiara di occuparsi di una persona con scompenso cardiaco da uno a cinque anni, mentre un solo caregiver svolge questo ruolo da meno di un anno.

Le persone assistite sono prevalentemente uomini e appartengono soprattutto alle fasce d'età più avanzate: tre hanno più di 80 anni, una persona ha tra i 70 e i 79 anni, due hanno tra i 50 e i 59 anni e una ha meno di 49 anni. Il gruppo

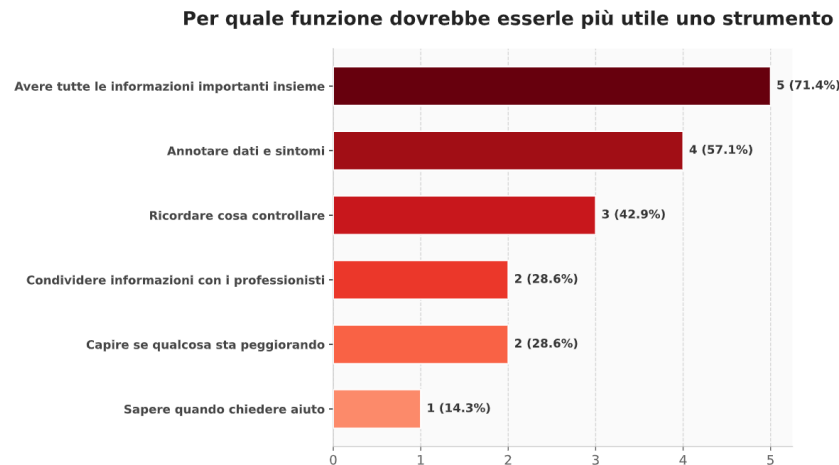


Figura 4.9: Per quale funzione dovrebbe essere utile uno strumento

dei rispondenti è quindi composto soprattutto da persone che assistono pazienti anziani e che hanno già maturato una certa esperienza nella gestione quotidiana della malattia.

I dati quantitativi descritti nei paragrafi successivi derivano direttamente dalle risposte fornite nel questionario. Le matrici vengono invece utilizzate per approfondire, in modo esplorativo, le possibili associazioni tra le risposte e tre caratteristiche: l'età del caregiver, il suo genere e l'età della persona assistita. Nella nomenclatura adottata, CG indica i caregiver, EC l'età del caregiver, GC il genere del caregiver ed EP l'età del paziente assistito.

Dalle risposte al questionario emerge che gli aspetti nei quali i caregiver intervengono più frequentemente riguardano soprattutto l'osservazione dei sintomi o dei cambiamenti, l'attenzione ai liquidi e all'alimentazione e il controllo del peso o della pressione. Meno frequenti, ma comunque presenti, sono il ricordare farmaci o controlli, l'organizzazione della routine quotidiana e la decisione su quando chiedere aiuto. Il ruolo del caregiver non appare quindi limitato a un supporto generico, ma comprende attività concrete di osservazione, controllo e interpretazione dei segnali legati alla malattia. Le variazioni di queste risposte rispetto all'età, al genere e all'età della persona assistita sono rappresentate rispettivamente nelle matrici CG-EC-01, CG-GC-01 e CG-EP-01.

I momenti percepiti come più difficili sono soprattutto quelli in cui cambiano la terapia o le indicazioni e quelli in cui compare un nuovo sintomo. Seguono la fase successiva alla dimissione e il periodo tra una visita e l'altra. I risultati mettono quindi in evidenza una difficoltà legata soprattutto ai momenti di transizione o di incertezza, nei quali il caregiver deve comprendere se la situazione rientri nella normalità, se sia necessario modificare qualcosa nella gestione quotidiana o se

occorra contattare un professionista. Le associazioni relative a questi momenti sono approfondite nelle matrici CG-EC-02, CG-GC-02 e CG-EP-02.

Anche le informazioni più difficili da monitorare confermano la necessità di un maggiore orientamento. I caregiver segnalano soprattutto la difficoltà nel seguire con continuità liquidi, alimentazione, sintomi, farmaci e appuntamenti o controlli. Il monitoraggio non riguarda quindi un solo parametro, ma un insieme di elementi che devono essere osservati e collegati tra loro. Dal punto di vista progettuale, ciò suggerisce l'utilità di uno strumento capace di riunire informazioni differenti in modo ordinato, evitando che la gestione venga frammentata tra appunti, memoria personale e indicazioni ricevute in momenti diversi. Le differenze tra i sottogruppi sono riportate nelle matrici CG-EC-03, CG-GC-03 e CG-EP-03.

Quando compare un cambiamento o un nuovo sintomo, le difficoltà principali riguardano il capire se il segnale sia importante e il sapere cosa controllare nell'immediato. Alcuni caregiver indicano inoltre la difficoltà nel decidere se chiedere aiuto o aspettare, nel ricordare le indicazioni già ricevute e nello spiegare correttamente la situazione al professionista sanitario. Questo aspetto risulta particolarmente rilevante perché mostra come il caregiver si trovi spesso in una posizione intermedia: deve osservare, interpretare e comunicare, senza sempre disporre di strumenti chiari per farlo. Le associazioni relative a queste difficoltà sono illustrate nelle matrici CG-EC-04, CG-GC-04 e CG-EP-04.

Le matrici relative all'età del caregiver, da CG-EC-01 a CG-EC-06, restituiscono un quadro differenziato. Nella matrice CG-EC-01, la fascia compresa tra 50 e 79 anni risulta maggiormente associata al controllo del peso o della pressione, mentre la fascia tra 30 e 49 anni presenta associazioni più evidenti con l'osservazione dei sintomi e con il ricordo di farmaci o controlli. La fascia più giovane appare invece maggiormente focalizzata sull'attenzione a liquidi e alimentazione e, nella matrice CG-EC-02, alle difficoltà che si riscontrano quando ci si trova fuori casa. Anche i momenti critici variano in relazione all'età. Nella matrice CG-EC-02, i caregiver tra 30 e 49 anni risultano maggiormente associati alle difficoltà che si riscontrano nel periodo tra una visita e l'altra, mentre la fascia tra 50 e 79 anni è più legata alla comparsa di un nuovo sintomo e alla fase successiva alla dimissione. Questi dati suggeriscono che l'età possa influire sul tipo di situazione nella quale il caregiver percepisce maggiormente il bisogno di supporto, pur senza delineare un andamento valido per tutti.

Le matrici CG-EC-03 e CG-EC-04 evidenziano ulteriori differenze. La fascia più adulta risulta maggiormente associata alla difficoltà di controllare farmaci e liquidi e al bisogno di ricordare le indicazioni già ricevute quando compare un sintomo. I caregiver tra 30 e 49 anni risultano invece più associati alla difficoltà di spiegare la situazione al professionista, mentre la fascia più giovane appare maggiormente collegata al bisogno di capire cosa controllare subito e se sia necessario chiedere aiuto o aspettare.

Anche le caratteristiche desiderate nello strumento cambiano parzialmente in base all'età. Nella matrice CG-EC-05, i caregiver più giovani risultano maggiormente associati alla presenza di contatti utili, mentre la fascia tra 50 e 79 anni mostra un'associazione più evidente con i promemoria relativi a farmaci e abitudini. Nella matrice CG-EC-06, la fascia più giovane risulta maggiormente associata alla funzione di capire se qualcosa stia peggiorando, quella intermedia alla possibilità di avere tutte le informazioni insieme e di ricordare cosa controllare, mentre la fascia più adulta appare maggiormente associata alla condivisione delle informazioni con i professionisti.

Le matrici relative al genere del caregiver, da CG-GC-01 a CG-GC-06, mostrano alcune differenze, che devono tuttavia essere interpretate con particolare cautela data la limitata numerosità del campione. Nella matrice CG-GC-01, le risposte femminili risultano maggiormente associate all'organizzazione della routine, mentre quelle maschili presentano un'associazione più evidente con l'osservazione di sintomi e cambiamenti. Il controllo di peso e pressione e l'attenzione a liquidi e alimentazione risultano invece presenti in modo simile nei due gruppi.

Nella matrice CG-GC-03, le risposte femminili risultano maggiormente associate alla difficoltà nel controllare peso, pressione e liquidi, mentre quelle maschili sono più legate alla gestione degli appuntamenti e dei controlli. La matrice CG-GC-04 mostra inoltre una maggiore associazione delle risposte maschili con il bisogno di ricordare cosa era stato indicato di fare.

Rispetto agli elementi utili in uno strumento, la matrice CG-GC-05 associa maggiormente le risposte maschili alla presenza di indicazioni pratiche, contatti utili e sintomi da tenere sotto controllo, mentre le risposte femminili risultano più associate alla disponibilità di uno spazio per annotare i cambiamenti. Nella matrice CG-GC-06, le risposte femminili appaiono maggiormente associate alla possibilità di avere tutte le informazioni insieme, ricordare cosa controllare e sapere quando chiedere aiuto. Queste differenze non devono essere considerate caratteristiche generali legate al genere, ma semplici tendenze osservate all'interno del piccolo gruppo coinvolto.

Un ulteriore elemento riguarda l'età della persona assistita. Le matrici da CG-EP-01 a CG-EP-06 mostrano che il bisogno del caregiver cambia anche in funzione della fase di vita e, presumibilmente, del livello di autonomia del paziente. Nella matrice CG-EP-01, l'assistenza alle persone con più di 80 anni risulta maggiormente associata al ricordo di farmaci e controlli e all'organizzazione della routine quotidiana. L'assistenza alle persone tra 50 e 59 anni è invece maggiormente associata alla decisione su quando chiedere aiuto e all'osservazione di sintomi o cambiamenti.

La matrice CG-EP-02 evidenzia che, nei casi in cui il paziente ha tra 50 e 59 anni, le difficoltà sono maggiormente associate alle situazioni fuori casa, mentre il cambiamento della terapia o delle indicazioni è presente soprattutto nelle fasce più giovani e in quella tra 70 e 79 anni. La comparsa di un nuovo sintomo risulta

invece associata sia ai pazienti più giovani sia a quelli tra 70 e 79 anni.

Le matrici CG-EP-03 e CG-EP-04 mostrano che l'assistenza ai pazienti con più di 80 anni è maggiormente associata alla difficoltà di controllare peso e pressione e al bisogno di ricordare ciò che era stato indicato di fare. Nei casi in cui la persona assistita ha tra 50 e 59 anni, emerge maggiormente la difficoltà di decidere se chiedere aiuto o aspettare; per i pazienti tra 70 e 79 anni risultano invece più evidenti il bisogno di ricordare le indicazioni ricevute e di spiegare correttamente la situazione al professionista.

Anche le caratteristiche richieste allo strumento variano. Nella matrice CG-EP-05, l'assistenza ai pazienti tra 50 e 59 anni risulta maggiormente associata alla presenza di contatti utili e indicazioni pratiche, mentre quella ai pazienti con più di 80 anni si collega maggiormente alla disponibilità di uno spazio per segnare cambiamenti. Nella matrice CG-EP-06, la possibilità di avere tutte le informazioni insieme è più associata alla fascia tra 50 e 59 anni, mentre il ricordo di cosa controllare e la comprensione di quando chiedere aiuto risultano maggiormente associati alle persone assistite con più di 80 anni.

Rispetto agli strumenti attualmente utilizzati, le risposte dirette al questionario risultano eterogenee: alcuni caregiver dichiarano di non utilizzare alcun supporto, mentre altri citano un'agenda, un diario, un'applicazione, un foglio cartaceo o un riepilogo plastificato. Questo aspetto mostra che il bisogno di supporto è già presente, ma viene affrontato attraverso soluzioni personali e non sempre strutturate. Il progetto potrebbe quindi sovrapporsi ad una pratica già esistente, rendendola più chiara, completa e facilmente condivisibile. Le caratteristiche considerate più utili per facilitare l'uso di uno strumento sono soprattutto istruzioni molto chiare, esempi concreti, poche informazioni da compilare e spazi semplici per le annotazioni. I caregiver chiedono quindi un supporto di facile compilazione e non eccessivamente complicato, capace di guidare l'azione senza aumentare il peso organizzativo della cura. Tra i contenuti ritenuti più utili da raccogliere in un unico supporto emergono i promemoria relativi a farmaci o abitudini, le indicazioni pratiche su cosa fare e i sintomi da tenere sotto controllo. Per quanto riguarda le funzioni di uno strumento cartaceo, risultano particolarmente importanti la possibilità di avere tutte le informazioni insieme, annotare dati e sintomi, ricordare cosa controllare, capire se qualcosa stia peggiorando e condividere le informazioni con i professionisti. Le associazioni relative agli elementi utili e alle funzioni cartacee sono approfondite rispettivamente nelle matrici CG-EC-05, CG-GC-05 e CG-EP-05 e nelle matrici CG-EC-06, CG-GC-06 e CG-EP-06.

Le risposte dei caregiver mettono in evidenza la necessità di supporto pratico, ordinato e facilmente consultabile e compilabile. Uno strumento che lo aiuti a monitorare la condizione del paziente, effettuare le azioni ricorrenti, interpretare i cambiamenti e comunicare in modo più efficace con i professionisti sanitari. Rispetto ai pazienti, emerge con maggiore forza il tema della mediazione: il caregiver non

gestisce soltanto la propria esperienza della malattia, ma deve osservare, organizzare e tradurre le informazioni ai professionisti per conto di un'altra persona. Per questo motivo, lo strumento dovrebbe essere pensato anche come supporto condiviso, utile sia nella quotidianità sia nei momenti in cui diventa necessario chiedere aiuto.

Le associazioni emerse dalle matrici devono essere considerate esplorative, poiché derivano da un campione di soli 7 caregiver e da sottogruppi molto piccoli e non omogenei. Non consentono quindi di formulare conclusioni generalizzabili, ma permettono di individuare alcune tendenze utili a orientare la progettazione e la successiva verifica dello strumento con un campione più ampio.

4.4 Risultati e analisi risposte dei professionisti sanitari

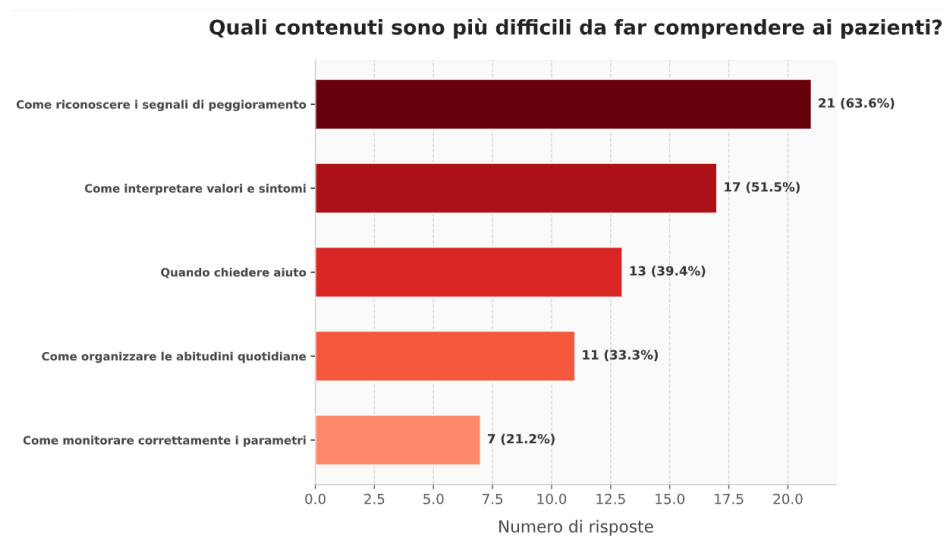


Figura 4.10: Quali contenuti sono più difficili da far comprendere ai pazienti

Alla sezione del questionario rivolta ai professionisti sanitari hanno risposto complessivamente 33 persone. Il gruppo è composto prevalentemente da figure dell'area infermieristica, comprendendo infermieri, coordinatori infermieristici e infermieri di famiglia e comunità. Sono inoltre presenti medici, un medico di medicina generale, farmacisti e alcuni studenti in ambito sanitario. Questi operatori operano per la maggior parte in ambito ospedaliero. Sono meno rappresentati gli operatori che svolgono servizio a domicilio o con altre modalità di contatto, come la farmacia o l'emergenza-urgenza.

Il gruppo presenta livelli di esperienza differenti. La quota più ampia dichiara di occuparsi di pazienti con scompenso cardiaco da uno a cinque anni, ma sono

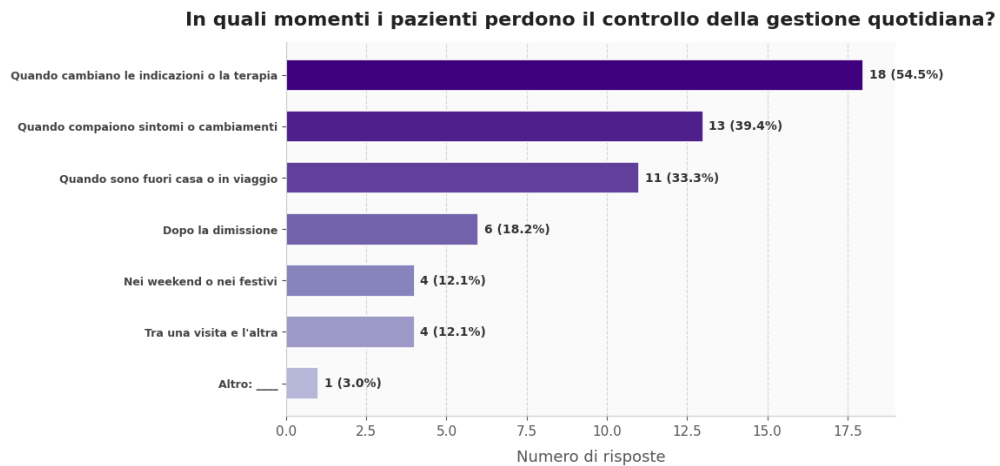


Figura 4.11: In quali momenti i pazienti perdono il controllo della gestione quotidiana

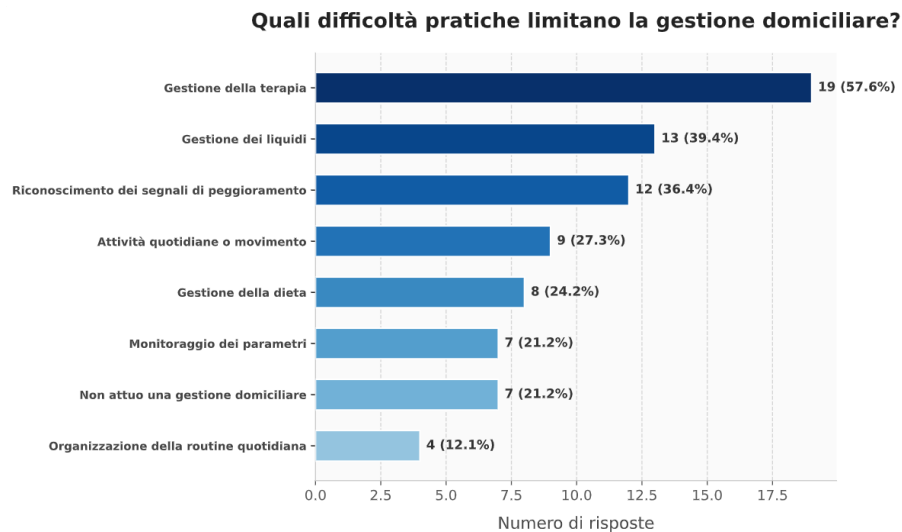


Figura 4.12: Quali difficoltà pratiche limitano la gestione domiciliare

presenti anche professionisti con un'esperienza superiore ai dieci o ai vent'anni. Questo consente di raccogliere osservazioni provenienti sia da chi si è avvicinato più recentemente alla gestione della patologia, sia da chi ha maturato nel tempo una conoscenza più consolidata.

I dati quantitativi presentati nei paragrafi successivi derivano direttamente dalle frequenze delle risposte al questionario. Le matrici vengono invece utilizzate per approfondire, in modo esplorativo, le possibili associazioni tra le risposte e

tre caratteristiche dei partecipanti: la professione svolta, il tipo di rapporto con il paziente e gli anni di esperienza. Nella nomenclatura utilizzata, PS indica i professionisti sanitari, PR la professione, RP il rapporto con il paziente ed ES l'esperienza professionale.

Dalle risposte emerge che le difficoltà pratiche più frequentemente osservate nella gestione domiciliare riguardano soprattutto la gestione della terapia, indicata da 19 professionisti, seguita dalla gestione dei liquidi, dal riconoscimento dei segnali di peggioramento, dalle attività quotidiane o dal movimento e dalla gestione della dieta. Questi dati mostrano come, dal punto di vista professionale, le criticità non siano concentrate su un solo aspetto della malattia, ma riguardino l'insieme delle azioni che il paziente deve mantenere nel tempo. Le variazioni di queste risposte in relazione alla professione, al contesto di rapporto con il paziente e all'esperienza sono approfondite rispettivamente nelle matrici PS-PR-01, PS-RP-01 e PS-ES-01.

I momenti in cui i pazienti sembrano perdere più facilmente il controllo della gestione sono soprattutto quelli in cui cambiano le indicazioni o la terapia, indicati da 18 professionisti, e quelli in cui compaiono sintomi o cambiamenti, indicati da 13. I momenti in cui i pazienti sembrano perdere più facilmente il controllo della gestione sono soprattutto quelli soggetti al cambio delle indicazioni o della terapia, indicati da 18 professionisti, e quelli in cui compaiono sintomi o cambiamenti, indicati nelle matrici PS-PR-02, PS-RP-02 e PS-ES-02. Seguono le situazioni in cui il paziente si trova fuori casa o in viaggio, oppure il periodo successivo alla dimissione, il tempo tra una visita e l'altra e i weekend o giorni festivi. Il tema è quindi ricorrente: la difficoltà aumenta nei momenti di transizione, nuove indicazioni inducono il paziente ad adattarsi o interpretare il cambiamento senza avere un riferimento immediato. Le associazioni relative a questi momenti sono rappresentate nelle matrici PS-PR-02, PS-RP-02 e PS-ES-02. Emerge quindi un tema ricorrente: la difficoltà aumenta nei momenti di transizione, quando il paziente deve adattarsi a nuove indicazioni o interpretare un cambiamento senza avere un riferimento immediato. Le associazioni relative a questi momenti sono rappresentate nelle matrici PS-PR-02, PS-RP-02 e PS-ES-02.

Le soluzioni ritenute più efficaci confermano l'importanza di un supporto semplice e concreto. Il coinvolgimento del caregiver è l'opzione maggiormente indicata, seguita dalla costruzione di routine semplici, dall'utilizzo di un calendario o diario cartaceo e dalla presenza di istruzioni chiare del tipo "se... allora...". Questo risultato sostiene l'idea di uno strumento non soltanto informativo, ma anche operativo, capace di aiutare il paziente e chi lo assiste a comprendere cosa fare, quando farlo e in quali situazioni chiedere aiuto. Le differenze tra i sottogruppi sono riportate nelle matrici PS-PR-03, PS-RP-03 e PS-ES-03.

Anche i contenuti più difficili da far comprendere ai pazienti rafforzano questa direzione progettuale. I professionisti indicano soprattutto il riconoscimento dei segnali di peggioramento, l'interpretazione di valori e sintomi e la comprensione di

quando chiedere aiuto. Meno frequenti, ma comunque presenti, sono le difficoltà legate all'organizzazione delle abitudini quotidiane e al corretto monitoraggio dei parametri. Il problema non riguarda quindi soltanto la disponibilità delle informazioni, ma anche la capacità di interpretarle e trasformarle in decisioni pratiche. Le associazioni relative alla comprensione dei contenuti sono illustrate nelle matrici PS-PR-04, PS-RP-04 e PS-ES-04.

Rispetto alle caratteristiche di uno strumento ideale, i professionisti privilegiano soprattutto la facilità di compilazione, la chiarezza di lettura, la possibilità di condividerlo con la famiglia o con il caregiver e la rapidità di consultazione. Sono considerate utili anche la possibilità di individuare cambiamenti nel tempo, l'utilizzo durante la visita e la raccolta ordinata dei dati. Lo strumento viene quindi immaginato come un oggetto semplice, ma capace di collegare la quotidianità domestica con il momento del confronto con il professionista sanitario. Questi aspetti sono approfonditi nelle matrici PS-PR-05, PS-RP-05 e PS-ES-05, mentre le differenze relative alle sezioni considerate necessarie sono riportate nelle matrici PS-PR-06, PS-RP-06 e PS-ES-06.

Le matrici relative alla professione, da PS-PR-01 a PS-PR-06, forniscono un quadro non omogeneo. A seconda delle diverse categorie professionali si notano sensibilità differenti rispetto alla gestione della terapia, dei liquidi, dei parametri, delle routine e dei segnali di peggioramento. Alcune associazioni più interessate agli aspetti pratici dell'assistenza quotidiana, mentre altre si concentrano sulla lettura clinica delle variazioni e sulle indicazioni da seguire. A causa dell'elevato numero di categorie professionali e della loro diversa rappresentatività, tali risultati devono essere considerati come indicazioni esplorative e non come differenze generalizzabili tra le professioni.

Il tipo di rapporto con il paziente fa emergere alcune differenze più riconoscibili. Nella matrice PS-RP-02, il contesto ospedaliero risulta maggiormente associato ai momenti in cui cambiano le indicazioni o la terapia, mentre il contesto ambulatoriale presenta un'associazione più evidente con la comparsa di sintomi o cambiamenti. Il contesto domiciliare appare invece maggiormente collegato alle difficoltà che possono emergere durante i weekend o nei giorni festivi. Questi risultati suggeriscono che le criticità cambino anche in relazione al luogo e alla continuità del rapporto assistenziale.

Anche le soluzioni considerate utili variano parzialmente in base al contesto. Nella matrice PS-RP-03, il coinvolgimento del caregiver è maggiormente associato al contesto ospedaliero, mentre le istruzioni del tipo "se... allora..." emergono soprattutto nelle modalità di rapporto classificate come altre. La matrice PS-RP-05 evidenzia inoltre come la rapidità di consultazione, l'utilità durante la visita e la capacità di individuare cambiamenti nel tempo assumano un peso diverso nei vari contesti. Nel complesso, le matrici da PS-RP-01 a PS-RP-06 rafforzano la necessità di uno strumento utilizzabile in più momenti del percorso: dopo la dimissione,

durante la gestione domiciliare e nel periodo tra un controllo e l'altro.

Le matrici relative all'esperienza professionale, da PS-ES-01 a PS-ES-06, non mostrano un andamento lineare per cui una maggiore anzianità corrisponda sempre a una determinata priorità. Emergono piuttosto sensibilità differenti tra i gruppi. Nella matrice PS-ES-04, ad esempio, i professionisti con un'esperienza compresa tra dieci e vent'anni mostrano un'associazione più evidente con la difficoltà di interpretare valori e sintomi, mentre chi possiede meno di un anno di esperienza appare maggiormente associato alla difficoltà di organizzare le abitudini quotidiane. Nella matrice PS-ES-03, le routine semplici risultano più associate ai gruppi con meno di un anno e da uno a cinque anni di esperienza, mentre le istruzioni operative del tipo "se... allora..." risultano maggiormente associate al gruppo con esperienza compresa tra dieci e vent'anni.

Anche questi dati devono essere letti con cautela, poiché la numerosità dei sottogruppi è ridotta e non uniforme. Non permettono quindi di definire comportamenti validi per tutti i professionisti con lo stesso livello di esperienza, ma aiutano a osservare come il medesimo problema possa essere letto da prospettive differenti.

Nel complesso, le risposte dei professionisti sanitari confermano molti dei bisogni già emersi nelle sezioni dedicate a pazienti e caregiver. Le criticità principali riguardano la continuità della gestione, la comprensione dei segnali di peggioramento, l'aderenza alla terapia e la capacità di riconoscere quando chiedere aiuto. Dal punto di vista progettuale, questi risultati orientano verso uno strumento cartaceo semplice, nella forma di guida e condivisibile, capace di raccogliere dati e sintomi, sostenere la routine quotidiana e facilitare la comunicazione tra paziente, caregiver e professionista sanitario.

Capitolo 5

Progetto

Analizzando i casi studio e i dati raccolti dal questionario, è stato possibile individuare alcune criticità ricorrenti nella gestione dello scompenso cardiaco di un paziente che vive a domicilio. In particolare, emergono le difficoltà del paziente nel comunicare con i sanitari e nel seguire le loro indicazioni. È stato scelto di considerare sia i pazienti sia vivono a domicilio e sono autonomi nelle attività che i pazienti supportati da un caregiver, indipendentemente dal livello di dipendenza funzionale. Non sono stati considerati invece i pazienti istituzionalizzati in quanto, essendo già seguiti da professionisti sanitari e gestiti dalle routine organizzative della struttura.

5.1 Personas

In base ai risultati del questionario, sono state definite tre personas: un paziente, un caregiver e un professionista sanitario. In questo modo è stato possibile rappresentare in forma sintetica i principali punti di vista emersi dall'indagine. Le personas rappresentano alcune difficoltà ricorrenti e i bisogni emersi dall'analisi dei dati, non corrispondono a singoli partecipanti reali. Le immagini associate ad esse sono state generate con strumenti di intelligenza artificiale generativa a scopo illustrativo e non rappresentano persone reali.

Persona 1 — Giovanni, il paziente abitudinario e insicuro

- Dati demografici: Giovanni, 74 anni, pensionato, vedovo, vive da solo nello stesso condominio della figlia, affetto da scompenso cardiaco cronico (Classe NYHA II-III).
- Biografia e routine quotidiana: Giovanni è un uomo generalmente metodico ed è legato alla propria routine, non fa molte attività. Essendo affetto da

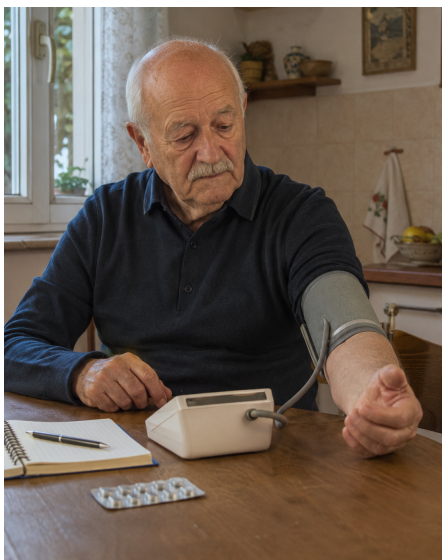


Figura 5.1: Giovanni
[23]

scompenso da alcuni anni, convive con la malattia ma, diversamente dal suo comportamento verso le attività che gli interessano per cui è molto preciso, non si monitora in modo costante. Misura la pressione regolarmente, ma trova noioso pesarsi. Quando avverte sintomi nuovi tende a minimizzare, non ne parla con la figlia e aspetta che passino da soli.

- Obiettivi e motivazioni: avere un elenco chiaro che gli indichi quali parametri sono da controllare con regolarità e uno strumento che lo aiuta a capire se quello che gli succede non è una variazione temporanea ma necessita di un controllo medico.
- Frustrazioni e ostacoli: quando va in ambulatorio, sta attento alle indicazioni, ma dovuto allo scarso interesse per la materia, ha difficoltà nel ricordarle a lungo termine e, non ricordando bene dopo un certo tempo, si lascia cogliere da ansia interpretativa e incertezza nel valutare l'importanza dei sintomi corporei. Questo soprattutto dopo visite corredate da dati clinici cartacei complessi.
- Comportamenti e attitudine tecnologica: utilizza lo smartphone solo per funzioni base (chiamate e messaggi WhatsApp con i figli), ha bassa alfabetizzazione digitale (non ha mai usato un pc) e rifiuta l'uso di applicazioni sanitarie complesse, ha una forte preferenza per strumenti analogici/cartacei purché sintetici e chiari, riesce a usare il misuratore di pressione elettronico.

- Touchpoint principali: cardiologo, medico di medicina generale, misuratore di pressione elettronico, blister dei farmaci giornalieri, interazioni con la figlia.
- Citazione tipica: “Controllo la pressione, ma non sempre capisco quando devo davvero preoccuparmi. Non ho tanta pazienza e non mi ricordo quali altri parametri osservare”.

Persona 2 — Maria, la caregiver mediatrice e sovraccarica di preoccupazioni



Figura 5.2: Maria
[23]

- Dati demografici: Maria, 58 anni, impiegata a tempo pieno, caregiver familiare del padre Giovanni che vive con lei e la sua famiglia.
- Biografia e ruolo nella cura: Maria gestisce l’assistenza del padre Giovanni dividendosi tra lavoro e famiglia. Organizza e accompagna il padre alle visite, ritira i farmaci e monitora lo stato di salute del padre. A volte è confusa dalla quantità di informazioni sanitarie o dalla loro mancanza, fa anche fatica a tenere in ordine le informazioni talvolta discordanti.
- Obiettivi e motivazioni: vorrebbe uno strumento che centralizzi i dati clinici del padre e li raccolga in un unico archivio completo e condiviso con il padre, fornire un quadro clinico domiciliare completo e cronologico ai medici durante le visite, semplificare il proprio carico mentale e l’ansia che esso comporta.

- Frustrazioni e ostacoli: elevata dispersione delle informazioni sanitarie, difficoltà nel quantificare e riportare in modo cronologico l'evoluzione dei sintomi del padre (es. sapere da quanti giorni esatti ha il fiatone), rischia confusione quando avvengono di cambi di terapia o dosaggio dei farmaci.
- Comportamenti e attitudine tecnologica: ha ottima familiarità con smartphone, pc, app di messaggistica e agende digitali lavorative, conosce bene i limiti delle app mediche per il padre anziano scompensato e le sue difficoltà nel loro uso, sente la necessità di uno strumento fisico semplice (tipo un'agenda cartacea) che rimanga disponibile in casa per l'uso da parte sua e del padre ma sia facilmente consultabile e trasportabile per le visite.
- Touchpoint principali: lettere di dimissione ospedaliera, promemoria personali sullo smartphone, contatti telefonici con l'ambulatorio, medico di medicina generale
- Citazione chiave: “Mi serve un modo per avere tutto sotto controllo in un unico posto; quando parlo con i medici faccio fatica a ricostruire con precisione cosa è successo nelle settimane precedenti.”

Persona 3 — Elena, professionista, infermiera ambulatoriale



Figura 5.3: Elena
[23]

- Dati demografici: Elena, 39 anni, lavora come infermiera in un ambulatorio dello scompenso cardiaco.
- Biografia e approccio alla cura: Elena collabora con i cardiologi del suo ambulatorio nell'aiutare i pazienti a gestire la patologia. Durante le visite di controllo dei suoi pazienti riscontra enormi difficoltà a ricostruire l'andamento dei loro parametri poiché deve basarsi su racconti vaghi e mnemonici dei pazienti (a volte con dati riportati in modo non corretto) o su diari disordinati e illeggibili.
- Obiettivi e motivazioni: disporre di dati domiciliari precisi e ordinati in modo cronologico per supportare le decisioni cliniche (es. variazione del diuretico), promuovere l'autonomia e la cooperazione consapevole del binomio paziente-caregiver, ottimizzare e velocizzare la fase di lettura e comprensione dei dati durante la visita medica.
- Frustrazioni e ostacoli: inattendibilità dei dati clinici riportati a memoria (o diari compilati, parzialmente a volte, il giorno prima del controllo), incompletezza delle informazioni su ospedalizzazioni ed dei sintomi di riacutizzazione, tempistiche stringenti delle visite ambulatoriali che lasciano poco spazio all'educazione sanitaria e al colloquio coi pazienti.
- Comportamenti e attitudine tecnologica: Elena fa un uso quotidiano delle cartelle cliniche elettroniche, è brava ad usare i computer e spesso spiega ai pazienti come usare gli strumenti tecnologici in loro dotazione.
- Touchpoint principali: colleghi medici, software di cartella clinica, linee guida ESC (European Society of Cardiology), colloquio clinico con l'assistito, materiali informativi aziendali.
- Citazione chiave: "Il problema non è dare informazioni corrette al paziente al momento della dimissione, ma assicurarci che riesca ad applicarle concretamente a casa nella sua routine quotidiana."

5.2 Linee guida progettuali

A partire dall'analisi dei risultati dei questionari, sono state definite quattro linee guida progettuali:

- **Semplificare la gestione quotidiana** Lo strumento deve aiutare il paziente a trasformare le indicazioni ricevute in azioni semplici e ripetibili.

- **Aiutare a riconoscere i segnali di peggioramento** Dai dati emerge frequentemente la difficoltà nel capire quando un cambiamento è rilevante. Lo strumento dovrà aiutare paziente e caregiver a collegare sintomi, valori e azioni, attraverso indicazioni semplici e formule del tipo “se... allora...”.
- **Favorire la condivisione delle informazioni** La gestione dello scompenso coinvolge spesso paziente, caregiver e professionisti sanitari. Il supporto dovrà raccogliere in modo ordinato valori, sintomi, farmaci, appuntamenti, domande e contatti utili, facilitando la comunicazione durante le visite o nei momenti di incertezza.
- **Rendere il supporto chiaro, leggero e accessibile** Lo strumento dovrà essere facile da leggere, rapido da consultare e semplice da compilare. Saranno fondamentali un linguaggio comprensibile, una buona gerarchia visiva, checklist, promemoria e spazi guidati per l’annotazione.

5.3 Concept

Il concept propone due strumenti complementari: l’Agenda e il Taccuino. I due supporti condividono la stessa identità visiva, ma svolgono funzioni differenti. Il formato scelto è quello cartaceo per una maggiore accessibilità per persone con minori competenze tecnologiche. I due strumenti svolgono azioni complementari, il Taccuino consente monitoraggio quotidiano e restituendo l’andamento della condizione nel tempo, mentre l’Agenda conserva la documentazione utile al percorso di cura e informa.

La scelta di dividere il progetto in due strumenti nasce dal bisogno di distinguere le informazioni stabili da quelle variabili. Nella gestione dello scompenso cardiaco alcune informazioni devono essere conservate nel tempo, come referti, terapie precedenti, contatti, soglie personali e documentazione clinica. Altre informazioni, invece, cambiano più frequentemente e riguardano la quotidianità del paziente come nel caso del monitoraggio dei parametri.

Per questo motivo Agenda e Taccuino non sono pensati come due supporti separati, ma come parti di uno stesso sistema. L’Agenda ha una funzione più stabile e organizzativa, mentre il Taccuino accompagna il paziente nella gestione quotidiana e nella comunicazione con i professionisti sanitari.

5.4 Target

Il target primario del progetto sono i pazienti con scompenso cardiaco cronico in gestione domiciliare, infatti per quanto esistano sul mercato estero strumenti adeguati per migliorare la gestione della patologia, al momento in Italia manca uno

strumento che raccolga tutti i dati necessari. Il target secondario è rappresentato dai caregiver, figure spesso coinvolte nella gestione pratica della condizione. Spesso si occupano dell'organizzazione delle visite mediche, della gestione della terapia e dell'osservazione dei segnali di peggioramento. Il sistema deve essere utilizzabile anche dai caregiver accompagnanti. I professionisti sanitari costituiscono un target indiretto: possono utilizzare il progetto come supporto nei momenti di educazione terapeutica e come strumento da consultare durante le visite per comprendere meglio l'andamento del paziente nel tempo. In questo modo, il sistema analogico non si limita alla dimensione individuale, ma favorisce una relazione più chiara tra paziente, caregiver e percorso di cura.

5.5 Typeface

L'intero progetto è stato realizzato con la famiglia tipografica Poppins nei suoi diversi pesi. Questa scelta permette di mantenere coerenza visiva tra copertina, sezioni informative, tabelle e spazi compilabili. Il carattere, geometrico ma morbido, contribuisce a dare al taccuino un tono contemporaneo, ordinato e familiare, evitando sia un'estetica eccessivamente clinica sia una composizione troppo decorativa.

5.6 Palette di colori

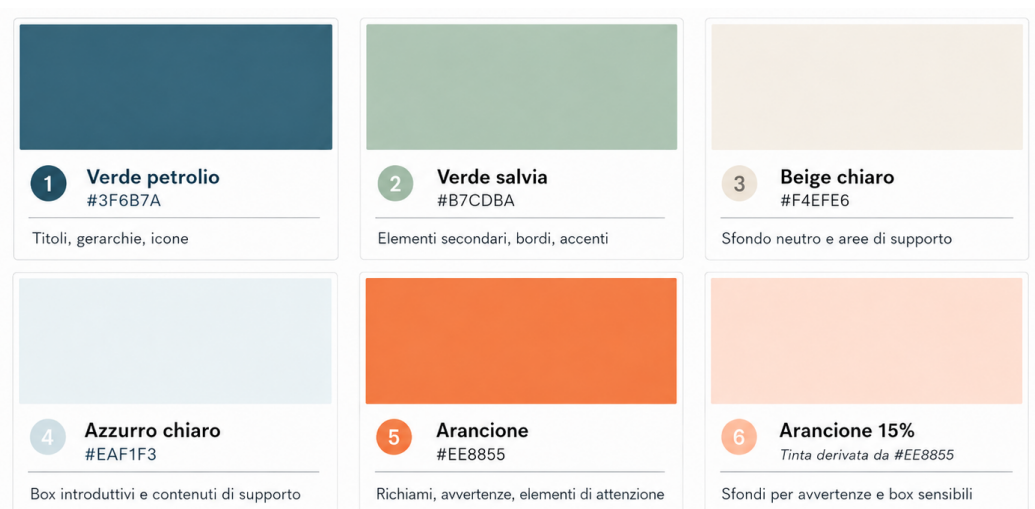


Figura 5.4: Palette di colori

È stata scelta una palette cromatica unitaria per Agenda e Taccuino. I colori principali combinano tonalità morbide e accoglienti con tonalità più accese, utili

ad attirare l'attenzione sugli elementi principali e guidare la consultazione dei contenuti. Il verde petrolio (3F6B7A) è utilizzato per titoli, gerarchie visive e icone, un modo da rendere questi elementi ben leggibili. Il verde salvia (B7CDBA) introduce una nota più delicata e naturale, impiegata per elementi secondari, bordi e riquadri. Il beige chiaro (F4EFE6) contribuisce a creare aree neutre e leggere, utili a mantenere la pagina ordinata e visivamente equilibrata. L'azzurro chiaro (EAF1F3) è riservato ai box introduttivi e ai contenuti di supporto, mentre l'arancione (EE8855) evidenzia richiami, avvertenze ed elementi che richiedono maggiore attenzione. Per sfondi di avvertenza e box sensibili viene invece usata una versione più tenue dell'arancione (FCEDE6), così da segnalare informazioni importanti.

5.7 Tone of voice

Il tone of voice del progetto ha lo scopo di rassicurare e allo stesso tempo informare in modo chiaro e immediato considerando che gli utenti saranno persone per lo più anziane oppure caregiver già molto occupati. Sono quindi state evitate formulazioni eccessivamente tecniche, frasi complesse o indicazioni troppo dense.

La comunicazione è diretta e orientata all'azione. Le informazioni vengono presentate attraverso frasi brevi, parole di uso comune e indicazioni concrete, capaci di aiutare la persona a comprendere non soltanto cosa deve fare, ma anche quando e perché. Quando l'utilizzo di un termine medico risulta necessario, questo viene accompagnato da una spiegazione semplice o inserito nel glossario. L'obiettivo è ridurre l'incertezza senza generare allarmismo.

All'interno del progetto ci si rivolge direttamente alla persona, utilizzando prevalentemente la seconda persona singolare e verbi operativi, come "controlla", "annota", "osserva" e "contatta". Questa scelta permette di costruire una comunicazione più vicina e accessibile, evitando però un tono infantile, paternalistico o colpevolizzante.

Il linguaggio sostiene l'autonomia del paziente e riconosce il ruolo del caregiver e dei professionisti sanitari. Lo strumento non impone comportamenti, ma accompagna la persona nella gestione della malattia, aiutandola a osservare i cambiamenti, conservare le informazioni e prepararsi al confronto durante visite e controlli.

5.8 Nome del progetto e logo

Per quanto riguarda il nome dell'agenda si è scelto "Tenere a cuore" perchè richiama l'organo cardine della patologia per cui è stato creato il progetto, allo stesso tempo invita l'utente a tenere traccia delle cose importanti rimanendo rassicurante. Il

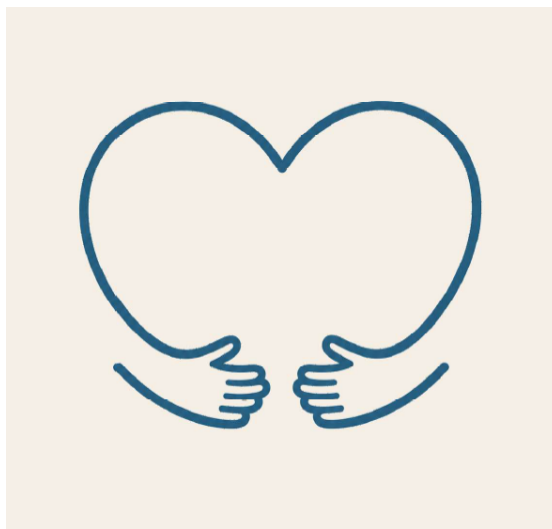


Figura 5.5: Logo

logo rappresenta un cuore abbracciato per far sentire l'utente al sicuro. È stata scelta una grafica lineare ed essenziale.

5.9 L'Agenda A4: struttura e contenuti

L'Agenda aiuta il paziente a raccogliere le proprie informazioni sanitarie in modo ordinato e strutturato, in questo modo sarà più facile comunicare la propria condizione di salute durante le visite mediche. Le sezioni compilative presenti in agenda sono: "Come usare questa agenda", "Profilo clinico", "Altre diagnosi e condizioni rilevanti", "Interventi chirurgici e procedure importanti", "Registro documenti", "Buste: spazio per documenti", "Promemoria visite e controlli", "Rete di cura e contatti utili", "Sapere quando chiedere aiuto", "Come prepararsi a una visita", "Dopo la visita", sono inoltre presenti le seguenti sezioni informative: "Capire lo scompenso cardiaco", "Peso, liquidi e gonfiore", "Alimentazione e sale", "Terapia", "Stili di vita" e "Glossario". Il formato dell'agenda è quello di un raccoglitore per fogli A4 con due anelli, in questo modo il paziente con l'aiuto del caregiver e del professionista ha la possibilità sia di conservare insieme i referti medici, che di aggiornare insieme al medico le schede, ristamparle e applicarle all'Agenda.

La sezione "Profilo clinico" prende in considerazione la patologia per cui è stato pensato lo strumento ma permette di presentare in modo chiaro anche le altre patologie, essendo in genere pazienti pluripatologici. La pagina consente di tenere uno storico delle variazioni di frazione d'eiezione nel tempo. Seguono sezioni in cui



Figura 5.6: Copertina Agenda

possono essere registrate tutte le proprie patologie, allergie e eventuali interventi chirurgici in modo da ottenere un profilo clinico più completo possibile.

Per finire sono state create delle schede informative ed educazionali per osservare più aspetti possibili della patologia principale.

5.10 Il Taccuino A5: struttura e contenuti

Il Taccuino è stato pensato per essere un supporto leggero e trasportabile quando si è fuori casa. Fornisce un quadro clinico generale in caso di necessità. Le sezioni presenti al suo interno sono: "Materiali per la compilazione", "Le mie patologie principali", "Informazioni importanti", "Interventi importanti da ricordare", "La mia terapia attuale", "Foglio extra di terapia", "Semaforo dei sintomi", "Valori di riferimento", "Monitoraggio di:" e "Note libere". Il formato scelto è quello di un quadernetto stampato di dimensione A5, con un'inserzione di bustine plasticate per le tabelle aggiornabili. La prima pagina offre una presentazione breve dell'anagrafica del paziente segue poi la sezione con le patologie più importanti della persona ed

Profilo clinico

Una sezione precisa ma pratica: scrivi i dati chiave e indica dove trovare i documenti completi.

Ultimo aggiornamento	Compilato / verificato da

Scompenso cardiaco - Informazioni principali

Da quando / anno	Frazione d'eiezione (FE) e data	Classe NYHA
	% / /	
	% / /	
	% / /	
	% / /	

Diagnosi e condizioni rilevanti

Patologia / condizione	Da quando	Data importante	Documento di riferimento	Note

Nota: Non è necessario riscrivere tutto il referto: basta indicare il dato utile e il documento in cui si trova l'informazione completa.

Figura 5.7: Profilo clinico

eventuali interventi chirurgici. La scheda di terapia è pensata per essere compilata dal medico durante la visita e stampata direttamente, la scelta dei colori si presta anche per una stampa in bianco e nero, come sono in genere le stampanti in ambiente sanitario. Viene fatto precisare non solo se il farmaco va preso prima o dopo il pasto, se non è importante da sapere, ma anche la durata del trattamento. La "sezione semaforo dei sintomi" indica i punti principali da attenzionare per tenere sotto controllo la patologia.

5.11 Materiali stampabili e aggiornamento

All'interno di Agenda e Taccuino sono presenti un QR code e un link per accedere alla sezione contenuti extra. Viene consigliato di accedervi durante le visite mediche per scaricare la struttura delle tabelle così da poterle aggiornare e stampare senza il rischio di errori di trascrizione manuale. In questo modo il progetto rimane analogico, ma aggiornabile nel tempo: le parti più soggette a cambiamenti, come la terapia o le tabelle di monitoraggio, possono essere ristampate senza dover sostituire l'intero supporto.



Figura 5.8: Copertina del Taccuino

5.12 Rapporto tra Agenda e Taccuino

Agenda e taccuino sono fatti per essere portati insieme durante le visite, infatti all'interno della Agenda è presente una tasca in cui inserire il Taccuino e non dimenticarlo in giro. La distinzione tra i due strumenti permette di evitare che tutte le informazioni vengano concentrate in un unico supporto troppo voluminoso o difficile da utilizzare. In Agenda c'è una sezione in cui si possono conservare le schede della terapia non più in uso in modo da conservare uno storico della terapia. Analogamente allo storico della terapia, esiste una sezione per conservare le tabelle del monitoraggio dei parametri, non è necessario conservarle per sempre ma servono ad aiutare il medico a comprendere l'andamento del paziente. Una volta che il paziente dismette il foglio della terapia presente nel taccuino, ha la possibilità di archiviare il documento in una busta apposita dell'Agenda, in questo modo si terrà uno storico e sarà più facile per il professionista prescrivere nuove terapie.

La mia terapia attuale

Se la terapia cambia o non c'è abbastanza spazio, **scarica e stampa** un foglio extra dal sito.

N.	Farmaco e dose	Ora	Pasti	Periodo	Indicazioni importanti
1	_____	_____	☐ Prima ☐ Dopo ☐ Indiff.	Dal / / Al / / ☐ Continuativa	_____
2	_____	_____	☐ Prima ☐ Dopo ☐ Indiff.	Dal / / Al / / ☐ Continuativa	_____
3	_____	_____	☐ Prima ☐ Dopo ☐ Indiff.	Dal / / Al / / ☐ Continuativa	_____
4	_____	_____	☐ Prima ☐ Dopo ☐ Indiff.	Dal / / Al / / ☐ Continuativa	_____
5	_____	_____	☐ Prima ☐ Dopo ☐ Indiff.	Dal / / Al / / ☐ Continuativa	_____

Note importanti generali

Figura 5.9: Scheda per la terapia in atto

Monitoraggio di: _____

Mese e anno _____

Come compilare

Annota i valori ogni giorno o ogni volta che li controlli, seguendo le indicazioni ricevute.

Se ti senti un peggioramento rispetto al solito, segnalalo e scrivi nelle note che cosa è cambiato.

Giorno	Peso (kg)	Pressione (mmHg)	FC (bpm)	Come sto rispetto al solito?	Note
1				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
2				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
3				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
4				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
5				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
6				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
7				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
8				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
9				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
10				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
11				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
12				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
13				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
14				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	
15				☐ Uguale ☐ Meglio ☐ Peggioro	

Figura 5.10: Scheda monitoraggio mensile

Materiali per la compilazione

Scansiona il **QR code** o visita il **link** per scaricare le **schede modificabili** del taccuino. Puoi compilarle al computer con il medico, l'infermiere o una persona di riferimento, poi stamparle e inserirle nel taccuino quando le informazioni cambiano.



<https://link.dev/t5nfw0>

Schede disponibili

- Patologie principali
- Informazioni importanti
- Interventi da ricordare
- Terapia attuale
- Foglio extra di terapia
- Valori di riferimento
- Monitoraggio mensile
- Controllo della glicemia
- Note libere

Figura 5.11: Pagina del Taccuino con QR code

Capitolo 6

Conclusioni

Il percorso svolto in questa tesi ha permesso di osservare lo scompenso cardiaco non soltanto dal punto di vista clinico, ma anche attraverso le difficoltà informative, organizzative e comunicative che caratterizzano la sua gestione quotidiana. Trattandosi di una patologia cronica non si cura ma ci si può prenderne cura.

L'analisi dei casi studio ha mostrato come il design possa intervenire in questo ambito attraverso strumenti differenti, analogici e digitali, capaci di supportare il monitoraggio, l'educazione terapeutica e la comunicazione con i professionisti sanitari. Tra gli elementi più ricorrenti sono emersi l'utilizzo di codici colore, le indicazioni operative collegate ai sintomi, la raccolta ordinata dei dati e la presenza di supporti in grado di accompagnare il paziente nel tempo. I progetti analizzati hanno inoltre evidenziato l'importanza di non limitarsi alla semplice trasmissione di informazioni, ma di trasformarle in azioni comprensibili e applicabili nella vita quotidiana.

Il questionario rivolto a pazienti, caregiver e professionisti sanitari ha consentito di approfondire questi aspetti da prospettive differenti. Pur trattandosi di un'indagine esplorativa, con un campione limitato e una prevalenza di risposte provenienti dai professionisti sanitari, i risultati hanno fatto emergere alcune esigenze condivise. Tra queste rientrano la necessità di semplificare la routine, ricordare cosa controllare, riconoscere i cambiamenti rispetto alla condizione abituale e raccogliere le informazioni in modo più ordinato. È emerso inoltre il bisogno di facilitare la comunicazione tra paziente, caregiver e personale sanitario, evitando che valori, sintomi e modifiche della terapia vengano affidati esclusivamente alla memoria o riportati in modo frammentario. Il risultato di questo studio consiste nella creazione di due output: Agenda e Taccuino, i quali verranno adoperati dai pazienti nella loro vita quotidiana. L'Agenda è stata pensata come strumento principale da conservare e consultare prevalentemente a casa. Al suo interno trovano spazio le informazioni personali e cliniche, i contatti con la rete di cura, la documentazione sanitaria, le indicazioni ricevute durante le visite e i contenuti educativi dedicati

alla conoscenza dello scompenso cardiaco. Il Taccuino ha invece una funzione più sintetica e portatile: accompagna il paziente nella registrazione dei parametri e dei sintomi e può essere portato durante visite, controlli o accessi alle strutture sanitarie.

Uno dei limiti del lavoro riguarda la dimensione ridotta e statisticamente non completamente rappresentativa della popolazione. Anche il progetto, nella sua forma attuale, necessita di essere sperimentato direttamente con pazienti, caregiver e professionisti sanitari, così da valutarne la comprensibilità, la leggibilità e l'effettiva facilità di utilizzo. Una successiva fase di sviluppo potrebbe quindi prevedere test con gli utenti, revisioni sulla base delle osservazioni raccolte e un confronto con le strutture sanitarie per verificare la possibilità di integrare alcune componenti del sistema con i documenti già prodotti durante il percorso di cura.

Questa tesi¹ rappresenta quindi un primo tentativo di mettere in relazione le competenze sanitarie di auto-monitoraggio con gli strumenti del design della comunicazione. Il progetto nasce dall'idea che, nella gestione di una malattia cronica, non basti fornire informazioni corrette: queste informazioni devono anche essere comprensibili, riconoscibili e facili da usare nella vita quotidiana. In questo senso, il design può aiutare a rendere più accessibili indicazioni cliniche complesse, trasformandole in strumenti concreti a supporto del paziente e del caregiver lungo il percorso di cura.

¹L'IA generativa è stata usata per l'aiuto durante il processo di scrittura e formattazione, e per la generazione delle figure 5.1, 5.2, 5.3 per preservare la privacy dei soggetti su cui sono state definite le personas.

Bibliografia

- [1] Luisa Saiani e Anna Brugnolli. *Trattato di medicina e infermieristica. Un approccio di cure integrate*. Napoli: Idelson-Gnocchi, 2017. ISBN: 9788879476379 (cit. alle pp. 3–5, 7).
- [2] European Society of Cardiology. *2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure*. Consultato il 11 maggio 2026. 2021. URL: <https://www.escardio.org/guidelines/clinical-practice-guidelines/all-esc-practice-guidelines/acute-and-chronic-heart-failure/> (cit. alle pp. 3, 4).
- [3] Manuale MSD. *Panoramica sull'insufficienza cardiaca*. Consultato il 11 maggio 2026. s.d. URL: <https://www.msdmanuals.com/it/professionale/disturbi-dell-apparato-cardiovascolare/insufficienza-cardiaca/panoramica-sull-insufficienza-cardiaca> (cit. a p. 3).
- [4] Ministero della Salute. *Piano nazionale della cronicità*. Consultato il 11 maggio 2026. 2025. URL: <https://www.salute.gov.it/new/it/pubblicazione/piano-nazionale-della-cronicita-0/> (cit. a p. 4).
- [5] Paul A. Heidenreich et al. «2022 AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure». In: *Circulation* 145.18 (2022). Consultato il 11 maggio 2026, e895–e1032. DOI: 10.1161/CIR.0000000000001063. URL: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIR.0000000000001063> (cit. a p. 6).
- [6] Regione Emilia-Romagna. *Gestione integrata del paziente con scompenso cardiaco. Linee di indirizzo regionali*. Consultato il 11 maggio 2026. s.d. URL: https://www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/emiliaromagna/ER_scompenso_linee%20ind%20reg.pdf (cit. a p. 5).
- [7] Mar. 2026. URL: <https://pumpingmarvellous.org/> (cit. a p. 14).
- [8] Bayer AG. *This is my Heart Failure Passport*. Documento informativo per pazienti con scompenso cardiaco, codice PP-VER-ALL-0262-1, settembre 2021. 2021 (cit. a p. 15).

- [9] Yumpu. *Manuale-Diario del paziente con scompenso cardiaco cronico*. <https://www.yumpu.com/it/document/view/15169334/manuale-diario-del-paziente-con-scompenso-cardiaco-cronico>. Consultato a marzo 2026 (cit. a p. 17).
- [10] Assurance Maladie. *Carnet de suivi de l'insuffisance cardiaque*. https://www.fmfpro.org/wp-content/uploads/2018/02/inf_prado_ic_carnet_de_suivi_12_2016.pdf. Consultato a marzo 2026. 2016 (cit. a p. 19).
- [11] ANIS. *Servier lancia el proyecto Cuida tu corazón para mejorar la atención de los pacientes con insuficiencia cardiaca*. <https://anisalud.com/actualidad/notas-de-prensa-anis/1638-servier-lanza-el-proyecto-cuida-tu-corazon-para-mejorar-la-atencion-de-los-pacientes-con-insuficiencia-cardiaca>. Consultato a marzo 2026. 2016 (cit. a p. 20).
- [12] TrentinoSalute4.0. *TreC Cardiologia*. https://trentinosalutedigitale.com/blog/portfolio/trec_cardiologia/. Consultato a marzo 2026 (cit. a p. 21).
- [13] CGM Italia. *Telemedicina: al via il servizio dell'ASL di Nuoro per l'assistenza ai pazienti con scompenso cardiaco*. https://www.cgm.com/ita_it/magazine/articles/comunicati-stampa/telemedicina-al-via-il-servizio-dell-asl-di-nuoro-per-l-assistenza-ai-pazienti-con-scompenso-cardiaco.html. Consultato a marzo 2026. 2023 (cit. a p. 22).
- [14] Keep It Pumping. *Keep It Pumping*. <https://prod.keepitpumping.com/>. Consultato a marzo 2026 (cit. a p. 23).
- [15] Associazione Italiana Scompensati Cardiaci. *Opuscoli informativi*. <https://www.associazioneaisc.org/documenti/opuscoli.html>. Consultato a marzo 2026 (cit. a p. 24).
- [16] Pharmaphorum. *Digital health app linked to better outcomes in heart failure*. <https://pharmaphorum.com/news/digital-health-app-linked-to-better-outcomes-in-heart-failure>. Consultato a marzo 2026. 2022 (cit. a p. 25).
- [17] Stfalcon. *Chronic Disease Management App*. https://stfalcon.com/en/portfolio/chronic_disease. Consultato a marzo 2026. 2021 (cit. a p. 26).
- [18] Kurzgesagt. *Health Club*. <https://shop-eu.kurzgesagt.org/collections/health-club>. Consultato a marzo 2026. 2023 (cit. a p. 27).
- [19] Samsung. *Samsung Health*. <https://www.samsung.com/it/apps/samsung-health/>. Consultato a marzo 2026 (cit. a p. 28).
- [20] Apple. *Salute*. <https://www.apple.com/it/health/>. Consultato a marzo 2026 (cit. a p. 29).

- [21] Google. *Google Fit*. Consultato il 10 giugno 2026. s.d. URL: <https://www.google.com/fit/> (cit. a p. 30).
- [22] Regione Piemonte. *Agenda di gravidanza*. Consultato il 17 giugno 2026. 2019. URL: <https://www.regione.piemonte.it/web/temi/sanita/salute-materno-infantile/agenda-gravidanza> (cit. a p. 32).
- [23] OpenAI. *Immagini illustrative delle personas generate con ChatGPT*. Le immagini sono state generate con strumenti di intelligenza artificiale generativa e non rappresentano persone reali. Utilizzate esclusivamente a scopo illustrativo nell'ambito della tesi. 2026. URL: <https://chatgpt.com/> (cit. alle pp. 54–56).