

## La rete per il cardiopatico cronico

### Commissione "Organizzazione della Rete del Paziente Cronico"

#### Coordinatori

Andrea Di Lenarda<sup>1</sup> (Trieste), Marco Metra<sup>2</sup> (Brescia)

#### Componenti

Alberto Balbarini<sup>2</sup> (Pisa), Manlio Cocozza<sup>3</sup> (Napoli), Raffaele Griffo<sup>4</sup> (Arenzano, GE), Enrico Orsini<sup>5</sup> (Pontedera, PI), Antonio Vittorio Panno<sup>6</sup> (Palermo), Maria Penco<sup>7</sup> (L'Aquila), Antonio Raviele<sup>8</sup> (Mestre, VE), Roberto Violini<sup>9</sup> (Roma)

<sup>1</sup>ANMCO, <sup>2</sup>SIC, <sup>3</sup>SICOA, <sup>4</sup>GICR, <sup>5</sup>ARCA, <sup>6</sup>ANCE, <sup>7</sup>SIEC, <sup>8</sup>AIAC, <sup>9</sup>SICI-GISE

(G Ital Cardiol 2009; 10 (Suppl 3-6): 22S-30S)

### Obiettivi e principi generali

Il presente capitolo si propone di definire i principi generali a cui ispirare l'assistenza al paziente cronico in ambito ospedaliero e territoriale. Innanzitutto, l'aggettivo "cronico" non va inteso come sinonimo di "senza speranza di guarigione" o "invalidante" o "terminale", bensì va riferito al paziente portatore di una patologia cardiovascolare, sintomatica o meno, destinata a persistere nel tempo ed a rischio di progressione e riacutizzazione, e tale quindi da necessitare una presa in carico globale da parte di un team medico-infermieristico.

L'organizzazione delle singole strutture, dei dipartimenti, delle reti nonché la loro distribuzione sul territorio nazionale dovrebbero essere ispirate essenzialmente dai bisogni globali del soggetto ammalato e quindi dalla necessità di organizzare nel miglior modo possibile e con il più alto profilo di costo-beneficio la prevenzione e la cura delle malattie, in rapporto alla loro epidemiologia e alle prevedibili necessità assistenziali.

Il principio della *continuità assistenziale* ha un ruolo centrale in tutti i disegni organizzativi ed assistenziali del paziente cronico e deve favorire il più possibile l'integrazione organica fra le diverse strutture ospedaliere e fra ospedale e territorio. Il modello organizzativo sanitario per intensità di cure, se applicato alla Cardiologia, rischia di generare una frammentazione dei percorsi assistenziali del paziente cardiologico che invece va garantita a livello di Dipartimento Cardiovascolare dove

si può realizzare il massimo livello di integrazione specialistica d'organo capace di razionalizzare le risorse esistenti, generare cultura, sviluppare sistemi informatici interattivi, confrontarsi con osservatori epidemiologici territoriali e sistemi di verifica della qualità, permettere l'elaborazione di linee guida e diffondere programmi di formazione in relazione ai bisogni noti. Viene così evitata l'eccessiva frammentazione spaziale ed organizzativa fra i singoli momenti dell'assistenza (acuto, post-acuto, degenza riabilitativa, laboratori di diagnosi e terapia, ambulatori, day hospital/day service), tra le diverse fasi della malattia (prevenzione, diagnosi, terapia e follow-up) e fra le diverse figure professionali coinvolte [cardiologi ospedalieri e territoriali, altri specialisti, internisti, medici di medicina generale (MMG), infermieri] incentivando viceversa la creazione di singole strutture complesse e di aggregazioni dipartimentali aziendali, interaziendali e di area vasta. La definizione condivisa dei percorsi diagnostico-terapeutici è in grado di ottimizzare l'efficacia delle cure, evitare la ridondanza delle prestazioni disgiunte da implicazioni decisionali, limitare i tempi d'attesa e ridurre i costi.

L'*approccio multidisciplinare* è strumento insostituibile per la cura delle patologie croniche tipicamente negli anziani. A tale scopo occorre favorire una formazione culturale di tipo multidisciplinare, ricercare sistematicamente la collaborazione con le altre figure specialistiche all'interno ed all'esterno dell'ospedale istituendo percorsi diagnostico-terapeutici e protocolli comportamentali

condivisi, incorporare altre figure specialistiche (nutrizionisti, psicologi, nefrologi, diabetologi, ecc.) all'interno degli ambulatori dedicati al follow-up del cardiopatico cronico. Sulla base delle specifiche caratteristiche del paziente e della fase della malattia, la presa in carico dovrà avere carattere di flessibilità mettendo comunque sempre al primo posto la necessità di una competenza ed esperienza cardiologica adeguata alla tipologia dei pazienti in carico.

Va riconosciuto l'elevato *valore terapeutico della comunicazione* in medicina sia nell'ambito medico-paziente e infermiere-paziente, sia in quello specialista/i-MMG. Un'efficace comunicazione fra medico e paziente e fra infermiere e paziente è in grado di aumentare la compliance alla terapia e di ridurre il rischio di riacutizzazioni/recidive in caso di patologie croniche. Il tempo dedicato dal professionista alla comunicazione è a tutti gli effetti un momento dell'assistenza e va come tale computato, considerato e favorito. Un corretto trasferimento delle informazioni sanitarie e del piano terapeutico complessivo dallo specialista al medico curante è condizione necessaria per la continuità assistenziale ed è uno strumento essenziale per garantire l'efficacia delle cure. In questa ottica è richiesto alle singole strutture cardiologiche di degenza o ambulatoriali di mettere a punto modelli di lettera di dimissione e di referto ambulatoriale completi ed accurati, che includano le informazioni diagnostiche, la stratificazione prognostica ed il piano di terapia e di follow-up. La discussione collegiale dei casi clinici all'interno del team medico-infermieristico e fra specialisti e MMG favorisce la riflessione critica, minimizza gli errori diagnostici, favorisce la condivisione e l'applicazione di protocolli comportamentali. Essa

andrebbe pertanto incentivata come metodo clinico da applicare nella pratica quotidiana.

Nella seguente trattazione viene dato ampio spazio alle problematiche organizzative, gestionali e cliniche del paziente con scompenso cardiaco, tematica su cui in questi anni si è accumulata un'ampia letteratura; vengono di seguito sintetizzate le specificità del paziente ischemico, valvolare ed aritmico.

## La gestione del paziente con scompenso cardiaco

Il concetto di gradualità delle cure ben si adatta anche al paziente cronico, che necessita di una risposta differenziata e complementare di fronte alla molteplicità delle esigenze cliniche, della tipologia delle strutture e dei differenti livelli di competenze all'interno dell'offerta assistenziale ospedaliera e territoriale.

Il modello organizzativo che garantisce la gradualità delle cure è quello basato sul principio della rete cardiologica integrata tra ospedale e strutture sanitarie territoriali (ambulatori cardiologici, distretti, assistenza primaria e domiciliare) con al centro il paziente cardiopatico cronico con scompenso cardiaco. Questo modello organizzativo prevede la gestione e la presa in carico della maggioranza dei pazienti a livello della rete periferica territoriale e degli ospedali di rete pubblici o privati accreditati ed il riferimento della casistica più complessa, secondo il modello organizzativo *Hub and Spoke*, ai centri di riferimento in ambito provinciale, d'Area Vasta o regionale dotati di emodinamica, elettrofisiologia e cardiocirurgia, e programma trapianto cardiaco (Figura 1).

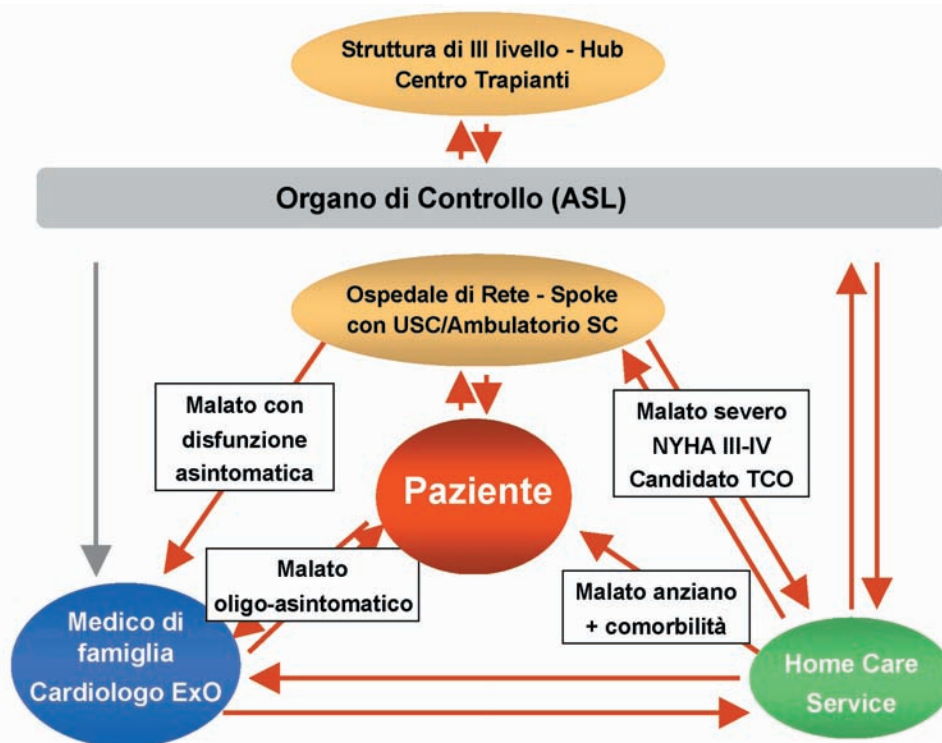


Figura 1. Rete territoriale (Spoke) ed ospedale di terzo livello (Hub) per la gestione dei diversi percorsi assistenziali del paziente con scompenso cardiaco. ExO = extraospedaliero; SC = scompenso cardiaco; TCO = trapianto cardiaco; USC = unità per lo scompenso cardiaco.

## Organizzazione in ambito ospedaliero

Il modello dipartimentale d'organo, nelle sue diverse espressioni, dovrebbe assicurare l'integrazione ed il coordinamento di momenti assistenziali diversi per tipologia ed intensità di cura, aggregando strutture tra loro affini e interdipendenti pur mantenendo specifici ambiti di autonomia e responsabilità.

All'interno del Dipartimento Cardiovascolare, va identificato un team composto in primo luogo da cardiologi e infermieri dedicati di riferimento all'interno della struttura ospedaliera per la diagnosi e cura del paziente con scompenso cardiaco e generalmente afferente all'Unità per lo Scompenso Cardiaco (USC), ove esistente, o comunque all'Ambulatorio dedicato. Nei Centri non dotati di Ambulatorio dedicato, l'ambulatorio cardiologico generale si avvale del team medico-infermieristico per garantire continuità al percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco.

### Unità per lo Scompenso Cardiaco

L'USC è l'unità operativa di riferimento per l'assistenza e la cura del paziente con scompenso cardiaco ed è generalmente costituita da uno o più ambulatori dedicati con possibilità di posti letto anche, eventualmente, con funzione di day hospital.

La figura professionale centrale dell'Ambulatorio dedicato è rappresentata dal medico cardiologo, coadiuvato da uno o più infermieri dedicati, direttamente responsabile dei percorsi assistenziali per i soggetti che afferiscono alla struttura. Il cardiologo attiva strumenti di collaborazione con i medici del Pronto Soccorso/Dipartimento di Emergenza (PS/DEA) ed altri specialisti medici (internisti, geriatri, nefrologi, ecc.) e non medici (psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti). In alcune realtà la collaborazione multidisciplinare, oltre alla funzione di consulenza clinica, potrà arrivare alla compartecipazione attiva all'attività clinica ambulatoriale.

Funzioni ed attività dell'Ambulatorio dedicato allo Scompenso Cardiaco:

1. Attivare, quando possibile, funzioni di day hospital o day service, per personalizzare e rendere efficiente il percorso diagnostico-terapeutico del paziente con scompenso cardiaco. All'interno di queste funzioni, oltre alla possibilità di organizzare pacchetti ambulatoriali complessi, può essere attivata l'infusione di farmaci, il monitoraggio telemetrico, la cardioversione della fibrillazione atriale ed il cateterismo destro.
2. Creare, per il malato ricoverato per scompenso cardiaco, percorsi condivisi fra le diverse unità operative ospedaliere, da quelle del PS/DEA (Medicina d'Urgenza o Medicina e Chirurgia di Accettazione e d'Urgenza) a quelle di Medicina e di Cardiologia. In questi protocolli gestionali interni dovrebbero essere esplicitati i criteri di appropriatezza di ricovero in unità di terapia intensiva cardiologica e di trasferimento nei reparti di degenza ordinaria o di cure intermedie. In realtà ad alta specializzazione, ad esempio con possibilità di esecuzione del trapianto cardiaco, potrà essere considerata anche la predisposizione di letti dedicati a pazienti con scompenso cardiaco avanzato. Questi dovranno permettere l'ottimizzazione della terapia in base alle evidenze più recenti, l'eventuale attuazione di protocolli sperimentali, un'adeguata selezione

dei pazienti da avviare a terapia con nuovi dispositivi di assistenza cardiaca e/o a trapianto cardiaco.

3. Predisporre, in assenza di una struttura specialistica di riferimento extraospedaliera, protocolli operativi condivisi ed un canale preferenziale di accesso del MMG per i casi clinici all'esordio ed i problemi correlati alla prima fase di impostazione diagnostico-terapeutica.
4. Attivare, in collaborazione con il personale infermieristico, un programma di attività educativa e di prevenzione delle instabilizzazioni e della progressione della malattia, anche attraverso la preparazione di materiale didattico/educativo.
5. Garantire formazione e aggiornamento sullo scompenso cardiaco del personale medico ed infermieristico interno ed esterno alla struttura.
6. Promuovere l'attività di ricerca, idealmente integrata od associata ad una Unità di Ricerca Clinica.
7. Concorrere all'identificazione, insieme agli altri referenti della rete assistenziale, degli indicatori di struttura, processo e risultato anche facendo riferimento a quanto già indicato dalle Società Scientifiche, con focalizzazione sulla fase ospedaliera.

### Requisiti strutturali

Uno o più ambulatori cardiologici per la valutazione clinica e strumentale (ECG, ecocardiogramma color Doppler, eco-color Doppler vascolare, ECG dinamico delle 24h Holter ed ergometria) e la raccolta computerizzata dei dati. Le valutazioni strumentali, qualora l'Unità Operativa Semplice per lo Scompenso non ne sia dotata, potranno essere effettuate negli appositi laboratori della Struttura Complessa di Cardiologia.

### Dotazioni tecnologiche auspicabili

- Elettrocardiografo a 12 derivazioni
- Ecocardiografo bidimensionale color Doppler con funzione e sonde per eco vascolare e sonda transesofagea
- Apparecchiatura per monitoraggio elettrocardiografico in telemetria
- Saturimetro
- Attrezzatura per ECG da sforzo e/o eco-stress
- Ergospirometro
- Registratori e lettore ECG dinamico
- Attrezzature per l'emergenza.

Appare necessaria la stretta collaborazione con il laboratorio di ecocardiografia ed ecografia vascolare della UOC di Cardiologia, con spazi dedicati e personale specificamente formato, per garantire l'accesso diretto dei pazienti, con percorsi predefiniti e tempi certi di effettuazione delle prestazioni strumentali richieste.

### Dotazione di personale

- Un medico cardiologo responsabile ed eventuali collaboratori in numero proporzionale al numero dei pazienti afferenti alla struttura.
- Infermieri per l'esecuzione di esami strumentali e per l'intervento educativo nello scompenso cardiaco, in proporzione al numero dei pazienti afferenti alla struttura.

A seconda della tipologia dell'istituzione, ed in particolare nei centri di referenza per lo scompenso e/o trapianto cardiaco, la USC potrà essere costituita da una sezione degenza con posti letto in regime di ricovero ordinario e po-

trà essere organizzata come unità operativa all'interno della UOC di Cardiologia o del Dipartimento Cardiovascolare.

## Organizzazione in ambito territoriale

Se da alcuni la gestione centralizzata a livello ospedaliero nelle USC è ritenuta il modello ideale, una presa in carico specialistica della globalità dei pazienti con scompenso cardiaco appare oggi non sostenibile, sia per l'enorme carico di lavoro, che per la dubbia opportunità di un utilizzo generalizzato, e non mirato ai casi più complessi, delle competenze specialistiche degli Ambulatori dedicati. Vi è quindi la necessità di ricercare soluzioni assistenziali condivise fra cure primarie e specialistiche, con presa in carico a livello territoriale del malato cronico con multiple comorbidità, limitazioni funzionali e disabilità, ed oggettive difficoltà di accesso alle strutture ospedaliere.

I primi attori dell'assistenza sanitaria a livello territoriale sono l'ASL/Distretto, i MMG e gli specialisti cardiologi extraospedalieri. Una corretta gestione del malato cronico con scompenso cardiaco richiede una sinergia d'azione di tutte le figure coinvolte con una relazione stretta fra la rete territoriale e le strutture ospedaliere.

Per la riorganizzazione dell'assistenza sanitaria territoriale per le malattie croniche è auspicabile che l'ASL si attivi per:

1. Implementare a livello locale i programmi di diagnosi e cura delle patologie croniche con il supporto degli specialisti territoriali e/o ospedalieri.
2. Coinvolgere i MMG nella discussione dei progetti, protocolli e dei percorsi diagnostico-terapeutici, favorendo il processo di formazione.
3. Rivalutare la professione infermieristica come figura centrale nella cura e gestione del percorso di continuità assistenziale del malato con scompenso.
4. Supportare dal punto di vista organizzativo e formativo gli operatori sanitari per migliorare l'assistenza dei pazienti con scompenso cardiaco a livello distrettuale e/o domiciliare.
5. Promuovere l'integrazione funzionale sia delle professionalità tecniche, differenti secondo le patologie affrontate, che dei rappresentanti istituzionali tra aziende sanitarie ed ospedaliere.
6. Identificare insieme agli altri referenti della rete assistenziale, gli indicatori di struttura, processo e risultato, con focalizzazione sulla fase territoriale, facendo riferimento a quanto già indicato dalle Società Scientifiche.

Presso il Distretto sanitario sono comunemente svolte attività di informazione per il paziente, pianificazione ed erogazione dell'assistenza domiciliare, riconoscimento dello status di invalidità civile e/o di esenzione per patologia. In generale il Distretto deve diventare la sede strategica per l'integrazione delle cure tra medicina generale, specialisti e personale infermieristico per la prevenzione del ricovero ospedaliero del paziente cronico. Il modello proposto prevede strutture poliambulatoriali, con contemporanea presenza di MMG, specialisti e personale infermieristico, per un intervento di tipo assistenziale, clinico-strumentale e riabilitativo.

Alla luce del ruolo centrale che il Distretto sta assumendo nel governo clinico territoriale delle patologie croniche,

un referente di questa struttura deve partecipare attivamente alla rete gestionale con particolare riguardo ai pazienti che richiedono un maggiore grado di assistenza come gli anziani fragili con comorbidità.

## Coordinamento della rete assistenziale

Elementi chiave per il coordinamento della rete assistenziale sono la creazione di un'efficiente rete informatica per il collegamento delle strutture territoriali ed ospedaliere e la creazione di un organismo di coordinamento.

Se in alcune realtà l'integrazione per la creazione di reti assistenziali per le patologie croniche è già attiva presso i Distretti, nell'ambito di una progettualità specificamente dedicata al miglioramento dell'assistenza al paziente con scompenso, l'integrazione funzionale potrebbe avvenire a livello sovradistrettuale all'interno di un Organismo di Coordinamento fra ospedale e territorio (Comitato di Rete) per la gestione delle patologie croniche.

Questo Comitato di Rete potrebbe essere formato, in accordo con le specificità locali, da un Dirigente dell'Azienda Sanitaria e/o dell'Azienda Ospedaliera dove presente, in staff con la Direzione Generale con funzioni di coordinamento e dotato di una sufficiente autonomia decisionale, rappresentante/i dei Distretti, referente/i per lo scompenso delle strutture ospedaliere pubbliche e private accreditate, rappresentante/i dei MMG, referente/i infermieristico/i per ospedale e territorio, rappresentante/i dei pazienti e delle associazioni non professionali o di volontariato, almeno per le problematiche di loro interesse e competenza.

I compiti di questo Comitato di Rete nel caso dello scompenso cardiaco potranno essere:

1. Promuovere la definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici e la riorganizzazione delle strutture ospedaliere e del territorio, favorire la formazione della rete ospedaliera e il coinvolgimento dei MMG.
2. Implementare il percorso diagnostico-terapeutico del malato con scompenso all'interno dell'ASL/Distretto.
3. Definire le modalità di continuità assistenziale ospedale-territorio, gli accessi agli ospedali, alle cure intermedie, all'assistenza domiciliare, ai servizi sociali.
4. Definire gli indicatori di struttura, di processo e di esito con monitoraggio dell'assistenza anche attraverso il ricorso a momenti formali di audit clinico-organizzativo. Dovrebbero poi essere identificati indicatori di risultato clinici come la qualità della vita, l'aderenza alla terapia o la soddisfazione sui processi di cura. Tali indicatori dovrebbero essere utilizzati come strumento di audit ed inseriti in una prospettiva di miglioramento continuo della qualità della assistenza fornita.
5. Monitorare sistematicamente tutte le componenti del percorso assistenziale, con particolare riguardo alle criticità ed alle problematiche del sistema.
6. Promuovere la crescita culturale e la comunicazione fra tutti i professionisti coinvolti attraverso il supporto e la consultazione reciproca, la condivisione dei protocolli diagnostico-terapeutici, la discussione interattiva per la soluzione dei problemi clinici, la gestione condivisa dei casi complessi, gli eventi formativi, il materiale didattico ed educativo.

## Strumenti di integrazione

### La continuità assistenziale

La continuità assistenziale può essere intesa secondo diverse accezioni, l'una delle quali non esclude, nella pratica quotidiana, l'altra.

Si ha continuità assistenziale quando vi è uniformità di criteri di valutazione e trattamento, indipendentemente dalla singola sede o soggetto con cui il paziente viene in contatto, e il piano di cura viene seguito e/o rivisto con criteri condivisi, permettendo di assicurare una comunicazione razionale ed efficace tra i diversi livelli assistenziali, la migliore cura dei pazienti ed il corretto uso delle risorse.

Questo documento raccomanda inoltre che il concetto di continuità assistenziale per il percorso di cura del paziente con scompenso cardiaco venga specificamente riconosciuto dal livello istituzionale come raccordo funzionale sancito da accordi con la Direzione Generale o Sanitaria.

Alcuni elementi dovrebbero essere considerati indispensabili per garantire un buon percorso unico ed integrato di continuità assistenziale:

1. Valutazione accurata del bisogno assistenziale sanitario e sociale del paziente.
2. Definizione del piano assistenziale individuale integrato.
3. Definizione delle procedure operative di accesso per ogni struttura assistenziale disponibile (criteri di inclusione ed esclusione, priorità in base a criteri oggettivi, tipologia di assistenza offerta, modulistica).
4. Risposta tempestiva ai bisogni.
5. Appropriately nei ricoveri, nell'utilizzo adeguato e tempestivo di strutture e servizi assistenziali disponibili, nelle modalità di follow-up e dei controlli, nell'applicazione delle normative/linee guida/procedure/protocolli vigenti e/o condivise.

Alcuni requisiti, in particolare, andrebbero considerati indispensabili per ottenere un'efficace distribuzione integrata dell'assistenza:

- garantire e perseguire sempre la centralità del paziente
- pianificare in maniera multidisciplinare l'assistenza
- far sì che il paziente abbia ben chiaro come accedere al sistema
- pianificare l'assistenza in maniera correlata alla stratificazione del rischio e focalizzata sull'identificazione dei bisogni e/o sull'anticipazione degli stessi
- garantire la condivisione delle informazioni a tutti i livelli dell'assistenza
- individuare il *case manager*, che faciliti un coordinamento dell'assistenza longitudinale e prolungata nel tempo e non correlato solamente a specifici eventi.

### Comunicazione e trasmissione delle informazioni

La continuità assistenziale dovrebbe essere garantita con un adeguato sistema di relazione fra tutti gli attori che partecipano al programma gestionale attraverso l'adattamento specifico di due componenti:

1. L'esplicitazione del processo assistenziale, per far sì che tutti i professionisti che intervengono nelle diverse fasi siano consapevoli del percorso che il paziente seguirà.
2. La trasmissione delle informazioni.

La comunicazione è un elemento cruciale per la continuità dell'assistenza. Essa presuppone:

- una registrazione on-line delle attività in corso, pianificate ed eseguite sul paziente, accessibili da tutti gli operatori coinvolti secondo modalità predefinite che garantiscano la sicurezza e la privacy
- lo scambio di dati clinici e protocolli, secondo dataset clinici e terminologie predefinite e condivise
- l'individuazione di un minimo set di dati obbligatori che consenta di disporre delle informazioni indispensabili per la gestione del paziente, secondo il postulato: "un paziente condiviso, un unico sistema di registrazione condiviso".

La trasmissione delle informazioni dovrebbe imperniarsi non solamente sull'asse primario della relazione fra i professionisti che assistono in maniera condivisa l'ammalato, ma sul coinvolgimento dei diversi attori che intervengono nel processo di cura.

In ogni contesto assistenziale vanno sistematicamente ricercati i margini di miglioramento riguardo alle modalità di comunicazione delle informazioni, con particolare attenzione alla massima semplificazione degli strumenti adottati.

L'obiettivo generale, pertanto, dovrebbe essere:

1. Ampliare l'accesso dei professionisti a tutti i sistemi di dati esistenti indipendentemente dal setting lavorativo.
2. Garantire la fruibilità di tutti i supporti tecnologici (numeri verdi, e-mail, accesso alle banche dati, accesso ai registri, alle cartelle cliniche, alle refertazioni, alle lettere di dimissione, ecc.) utili a favorire la comunicazione fra operatori.

Obiettivo specifico, da perseguire auspicabilmente a livello regionale, dovrebbe essere la realizzazione di servizi telematici, fruibili su scala aziendale e distrettuale, fra i quali:

- rete integrata delle strutture ospedaliere all'interno delle ASL
- adeguamenti e coinvolgimento telematico dei PS/DEA
- studi di MMG associati con supporto telematico
- distretti sanitari
- hospice e rete delle cure palliative domiciliari.

## Modelli di gestione integrata per lo scompenso cardiaco a livello ospedaliero e territoriale

Un programma di assistenza integrata per lo scompenso cardiaco può essere definito come un programma in grado di fornire in modo coordinato e comprensivo un trattamento focalizzato alla cura dei pazienti con scompenso cardiaco. I modelli gestionali proposti per il trattamento del paziente con scompenso cardiaco sono riassunti in Tabella 1.

In Europa occidentale, i modelli assistenziali adottati sono esclusivamente intraospedalieri nel 66% dei casi oppure ibridi (intra- ed extraospedalieri) in un altro 29% dei casi. Solo nel 5% dei casi abbiamo modelli basati esclusivamente sull'assistenza domiciliare. L'assistenza è effettuata da personale infermieristico nel 94% dei casi e da cardiologi nel 65% dei casi. Una collaborazione con i MMG è presente nel 64% dei casi.

Componenti essenziali della stragrande maggioranza dei programmi di assistenza sono l'educazione del paziente e dei familiari, il follow-up e la possibilità di con-



**Tabella 1.** I modelli gestionali proposti per il trattamento del paziente con scompenso cardiaco.

Modello gestionale	Personale coinvolto	Modalità di intervento
Unità Scompenso (ambulatorio/day hospital dedicato)	Cardiologo(i) Cardiologo(i) + infermiere(i) Cardiologo(i) + infermiere(i) + team multidisciplinare (dietologo, fisioterapista, psicologo, geriatra, ecc.)	Educazione paziente e familiari Facile accessibilità (visite/telefonate) Frequenti contatti telefonici (ogni 2-8 settimane, dopo variazioni della terapia, su richiesta del paziente) Frequenti rivalutazioni ambulatoriali (≈1 settimana dopo la dimissione, ogni 1-6 mesi, a seconda della gravità, in caso di instabilizzazione Con o senza sistemi di telemonitoraggio
Assistenza domiciliare	MMG MMG ± cardiologo ± infermiere dedicato	Educazione paziente e familiari Alta disponibilità (visite/telefonate) Periodiche visite domiciliari (3-7 giorni dopo la dimissione, quindi periodicamente in base alla gravità, in caso di instabilizzazione) Contatti telefonici, se possibile Con o senza sistemi di telemonitoraggio
Modello ibrido	Unità Scompenso + assistenza domiciliare	Vedi sopra

MMG = medico di medicina generale.

sulenze, soprattutto per via telefonica ma anche con visite ambulatoriali, in tempi brevi, e la possibilità di frequenti modifiche della terapia con aggiustamenti della dose dei diuretici e/o titolazione di inibitori del sistema renina-angiotensina e di betabloccanti alle dosi dimostrate efficaci negli studi controllati, supporto psico-sociale, ecc. (Tabella 2).

I sistemi di gestione integrata sono ormai considerati come il cardine dell'assistenza al paziente con scompenso cardiaco. Sono indicati in tutte le linee guida, sia europee che statunitensi, come componente essenziale della cura dei pazienti con scompenso cardiaco. La loro diffusione è, tuttavia, attualmente estremamente variabile. Questo è evidente anche a livello europeo, con una presenza di sistemi di gestione integrata nell'81%, 75%, 71% e 60% degli ospedali in Svezia, Inghilterra, Norvegia ed Olanda, rispettivamente, e valori, invece, inferiori al 30% nelle altre nazioni europee.

Una loro implementazione nella nostra nazione richiede una ridefinizione dei percorsi assistenziali per i pazienti con scompenso cardiaco, oltre che una ridefinizione e riqualificazione del ruolo dell'infermiere professionale con sua maggiore autonomia, sia nei contatti con il paziente che in alcuni aspetti della terapia (dosaggio dei farmaci).

**Tabella 2.** Componenti essenziali di un programma di gestione del paziente con scompenso cardiaco.

1. Educazione del paziente e dei familiari
2. Miglioramento della compliance alla terapia medica ed alla dieta
3. Consigli dietetici (apporto di sale, calorie, consumo di alcool)
4. Prescrizione/monitoraggio di un programma di attività fisica aerobica
5. Precoci rivalutazioni clinico-strumentali in caso di sospetto peggioramento
6. Ottimizzazione della terapia farmacologica
  - Inizio e titolazione di farmaci efficaci sulla prognosi (inibitori sistema renina-angiotensina, betabloccanti, antialdosteronici)
  - Aggiustamenti di dose dei diuretici (in base a peso corporeo, sintomi e segni, telemonitoraggio, se presente)

Il crescente numero di pazienti affetti da scompenso cardiaco e l'esponenziale aumento della spesa sanitaria per questa patologia, impongono di ridisegnare i percorsi sanitari di cura. Gli studi condotti con modelli di gestione integrata dello scompenso cardiaco di tipo multidisciplinare con la presenza sul territorio di personale medico e non medico e l'adozione di nuove modalità di comunicazione come la telemedicina hanno dimostrato evidenti vantaggi su:

- il miglioramento dello stato funzionale e della qualità di vita
- l'educazione dei pazienti, l'adesione e la capacità di autogestione della terapia
- l'individuazione precoce dei casi a rischio di instabilizzazione
- il controllo della progressione della malattia, la riduzione dei ricoveri ospedalieri e, pur se in maniera meno convincente, della mortalità.

In una patologia tipica degli anziani, la prospettiva di estendere questi risultati ad un'ampia popolazione di pazienti con scompenso cardiaco appare di grande rilevanza, considerando il miglioramento della qualità di vita obiettivo di importanza pari o superiore al prolungamento della sopravvivenza.

Nel definire la rete assistenziale per il paziente affetto da scompenso cardiaco è opportuno parlare, più che di diversi modelli di gestione, di differenti percorsi di cura, che si caratterizzano in relazione alla severità della malattia e alla presenza di comorbidità, all'età ed al tessuto sociale di riferimento. I principi fondanti della rete assistenziale del paziente con scompenso cardiaco, in stretta correlazione tra ospedale e territorio, dovrebbero infatti essere unitari, mentre diversi per le diverse tipologie di pazienti, fino alla personalizzazione, andrebbero considerati i bisogni e di conseguenza i percorsi assistenziali.

La gestione integrata dei pazienti in una rete di servizi territoriali richiede l'esplicitazione dei processi di cura, attraverso la definizione dei percorsi diagnostici e terapeutici, dei profili assistenziali, dei ruoli e delle responsabilità dei diversi operatori sanitari. Se il fulcro dell'assistenza per una patologia cronica come lo scompenso cardiaco deve

essere prevalentemente territoriale, di fondamentale importanza sono adeguati percorsi diagnostico-terapeutici anche all'interno dell'ospedale e la necessità di garantire continuità di cure anche attraverso diverse strutture ospedaliere, in stretta collaborazione tra loro.

Critica è inoltre la definizione delle modalità di accesso al ricovero ospedaliero e di dimissione, momenti in cui la comunicazione e la condivisione dei percorsi assistenziali tra struttura ospedaliera e territoriale appaiono decisive per un'efficace presa in carico a garanzia della continuità e qualità delle cure.

Infine cruciale, come in tutte le patologie croniche, è l'assunzione di un ruolo responsabile e attivo del paziente nella gestione della sua malattia attraverso un appropriato intervento educativo.

## Ruoli delle altre figure coinvolte (medico di medicina generale, personale infermieristico, paziente e familiari)

### Il medico di medicina generale

Il MMG rappresenta il *case manager* della maggioranza dei pazienti con scompenso cardiaco. I suoi compiti sono differenti, secondo la gravità dello scompenso e della stabilità della situazione clinica, e variano da una gestione sostanzialmente autonoma in casi stabili di lieve-media gravità, al ruolo di supporto nei confronti dello specialista in casi gravi ed instabili. Sebbene le competenze possano variare da medico a medico, è auspicabile mirare ad un livello di competenza minimo nella gestione del paziente con scompenso cardiaco, documentabile con indicatori semplici di attività clinica.

A supporto dell'attività clinica del MMG andrebbero previsti corsi di formazione sia sulla prevenzione primaria cardiovascolare, che è compito precipuo del MMG, sia sulla prevenzione secondaria che può essere attuata, secondo il livello di rischio e di stabilità clinica del paziente, dallo stesso MMG o dal MMG insieme allo specialista secondo percorsi condivisi.

I compiti del MMG nell'assistenza al paziente con scompenso cardiaco riguardano i seguenti aspetti:

- **Prevenzione:** la prevenzione primaria cardiovascolare è compito del MMG. La prevenzione secondaria è attuata, secondo il livello di rischio e di stabilità clinica del paziente, dal MMG o congiuntamente dal MMG e dallo specialista.
- **Diagnosi:** l'impostazione diagnostica nel sospetto clinico di scompenso cardiaco è compito del MMG, che è il primo referente e consulente del paziente in caso di comparsa di sintomi, tranne che per situazioni di instabilità clinica che richiedono interventi in tempi brevi.
- **Terapia:** l'impostazione iniziale del trattamento farmacologico e non farmacologico è di competenza del MMG, poi andrebbe generalmente condivisa e discussa con lo specialista.
- **Educazione e informazione del paziente e dei familiari:** nei casi in cui non è indicata un'ospedalizzazione o l'invio ad un Ambulatorio Scompenso, il MMG provvede a fornire educazione/informazione al paziente e a chi lo assiste personalmente o tramite personale infermieristico dipendente (se disponibile), avvalendosi anche di ap-

posito materiale scritto. In caso di ospedalizzazione/ricorso all'Ambulatorio Scompenso, l'attività educativa/formativa andrà coordinata tra struttura dedicata e territorio.

- **Identificazione precoce di forme familiari:** la conoscenza della storia e della composizione familiare tipica del setting della medicina generale rende possibile l'invio a screening delle forme di cardiopatia con possibile componente ereditaria.
- **Gestione del follow-up:** il follow-up clinico del paziente stabile andrebbe svolto dal MMG con controlli periodici programmati. Nelle classi funzionali più avanzate il follow-up del paziente stabile dovrebbe essere condiviso tra MMG e specialista, mentre nei pazienti in classe NYHA IV il MMG svolge normalmente un ruolo di supporto allo specialista. Obiettivo fondamentale del follow-up è la prevenzione delle instabilizzazioni. Il MMG dovrebbe gestire i provvedimenti di primo livello in relazione alla gravità del quadro clinico di base, in caso di instabilità che non configuri una condizione di urgenza. Nella definizione e gestione delle comorbidità, il MMG dovrebbe attivare e coordinare la consulenza di vari specialisti e l'esecuzione di esami diagnostici specifici.
- **Assistenza domiciliare:** per pazienti con impossibilità a deambulare, non autosufficienti, affetti da gravi patologie che necessitano di controlli ravvicinati, fra cui lo scompenso avanzato, il MMG è il responsabile dell'assistenza domiciliare, che può essere svolta da solo o con personale non medico, nell'ambito delle forme attualmente previste. Lo strumento dell'assistenza domiciliare programmata consente di assicurare al domicilio personale del paziente la presenza periodica (settimanale, quindicinale o mensile) del solo MMG. Quando necessario l'intervento di altre figure professionali, il MMG, in accordo con il Distretto, coordina l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

### Medici di continuità assistenziale

I medici di continuità assistenziale effettuano gli interventi, domiciliari o territoriali negli orari non coperti dai MMG. Provvedono all'allerta diretta del servizio d'urgenza ed emergenza territoriale/118 per gli interventi del caso. Attivano la segnalazione diretta del caso di particolare complessità, rilevato nel corso degli interventi di competenza o prima di disporre un ricovero ospedaliero se il paziente è già in carico ai servizi di ADI, al MMG che ha in carico l'assistito.

La compilazione della scheda degli interventi assistenziali rappresenta un importante strumento di comunicazione nei confronti del MMG. Il medico di continuità assistenziale dovrebbe, ove possibile avvalendosi di strumenti informatici (messa in rete delle postazioni di guardia medica), poter accedere alla documentazione clinica del paziente con scompenso e concorrere all'aggiornamento della cartella clinica del paziente.

### Assistenza e cure domiciliari

L'ADI è una forma di assistenza domiciliare medica, infermieristica e riabilitativa, riservata di norma a pazienti con particolari patologie. Un paziente che può aver bisogno di questo tipo di assistenza può essere segnalato dal MMG,

dai familiari, dall'Unità Valutativa Geriatrica distrettuale o, in caso di paziente ricoverato in ospedale, dal reparto ospedaliero perché sia preso in carico al momento della dimissione.

In relazione alla gestione dello scompenso le ipotesi di attivazione dell'ADI dovrebbero riferirsi a malattie progressivamente invalidanti (come lo scompenso avanzato), malattie acute invalidanti dell'anziano (come un episodio di scompenso acuto).

Un profilo di ADI che risponda ad elevati bisogni di assistenza sanitaria del paziente centrato sul lavoro di un team multidisciplinare può essere attivato nel caso di dimissioni protette da strutture ospedaliere.

L'assistenza domiciliare infermieristica è parte integrante dell'ADI ed è un servizio erogato a pazienti di qualsiasi età totalmente o parzialmente non autosufficienti, in modo temporaneo o protratto sulla base di un piano terapeutico assistenziale rivolto a tutte le patologie con carattere di cronicità che richiedano prevalentemente l'intervento del MMG e di personale infermieristico, e non un'assistenza multidisciplinare. In alcuni casi il personale infermieristico potrebbe dipendere direttamente dall'ospedale e/o dall'Ambulatorio Scompenso con possibilità di eseguire visite a domicilio e monitoraggio dei parametri vitali al domicilio del malato, con importanti compiti di controllo e educazione.

#### **Personale infermieristico**

Il ruolo dell'infermiere con competenze specifiche per lo scompenso è di estrema importanza nella cura del paziente sia a livello ospedaliero che territoriale. Queste figure professionali, pur considerando l'attuale carenza numerica e la difficile reperibilità, dovrebbero essere presenti secondo le diverse disponibilità e modalità di organizzazione:

- a) nell'Ambulatorio dello Scompenso Cardiaco con funzioni specifiche dedicate;
- b) a livello territoriale nei Distretti, con compito di assistenza ambulatoriale e domiciliare nell'ambito dell'ADI;
- c) nelle strutture delle equipe territoriali o delle unità associative di cure primarie.

Sia all'interno della struttura ospedaliera, particolarmente nell'ambito dell'Ambulatorio Scompenso, che quando presente nel territorio, l'infermiere, in stretta collaborazione con il personale medico, dovrebbe svolgere importanti compiti quali:

1. L'educazione alla salute del paziente e dei familiari (*counseling*).
2. La misurazione di parametri semplici (glicemia, peso, pressione arteriosa, ecc.) per la monitorizzazione clinica del paziente.
3. L'educazione all'autogestione del diuretico ed autoanalisi di alcuni parametri come diuresi, peso, controllo del polso.
4. La risoluzione di eventi minori in collaborazione con il personale medico.
5. La gestione di tecniche di telesorveglianza domiciliare con possibile monitoraggio dei parametri vitali.
6. L'aggiornamento dei database e l'organizzazione degli appuntamenti per visite e accertamenti strumentali.
7. L'integrazione dei vari attori operanti nel territorio: medici della struttura ospedaliera in fase predimissione da

un evento acuto, medici dell'Ambulatorio Scompenso e MMG per contribuire a mantenere attivo il processo di continuità assistenziale.

8. L'informazione al paziente, per facilitare gli accessi alle strutture ospedaliere, all'assistenza domiciliare e ai presidi terapeutici domiciliari.

La creazione di *presidi infermieristici di Distretto*, come strutture ambulatoriali a gestione completamente infermieristica, dedicate soprattutto alle patologie croniche, con compiti anche di collegamento fra MMG e strutture specialistiche, potrebbe essere un importante elemento di novità in collaborazione e/o dipendenza con l'ADI. Altra soluzione utile per il coerente sviluppo del ruolo infermieristico nella gestione delle patologie croniche come lo scompenso potrebbe essere la presenza di unità infermieristiche presso le forme associative dei MMG.

#### **Il paziente e i familiari**

Nel trattamento di tutte le patologie croniche è necessario un patto terapeutico tra medico, infermiere, paziente e chi lo assiste. L'obiettivo di sviluppare nel paziente e nei suoi familiari la capacità di interagire efficacemente con l'infermiere e con il MMG ha grande rilevanza; non sembra, infatti, attuabile con efficacia una gestione extraospedaliera di un paziente che non sia in grado di riconoscere e comunicare segni e sintomi evolutivi di una qualsiasi patologia cronica. L'equipe sanitaria territoriale dovrebbe pertanto ottenere la più attiva collaborazione del paziente, poiché l'adesione non convinta del soggetto porterebbe all'insuccesso dell'intervento programmato.

Per favorire l'assunzione di un ruolo attivo del paziente nella gestione della malattia, un programma di continuità assistenziale dovrebbe, dopo adeguata valutazione della struttura familiare, mirare a:

- Educazione del singolo alla conoscenza della malattia e all'autogestione dei parametri vitali attraverso percorsi formativi dedicati.
- Informazione sui provvedimenti non farmacologici (abolizione del fumo, attività fisica quotidiana, esercizio aerobico, dieta e riduzione del peso, vaccinazioni) sulla terapia farmacologica e sui meccanismi d'azione dei farmaci e sul rischio di effetti negativi di altri farmaci attraverso materiale didattico.
- Addestramento al rilievo precoce della comparsa di segni e/o sintomi di instabilizzazione.
- Conoscenza del percorso dettagliato da seguire in caso di comparsa di instabilità clinica (contatti telefonici, accesso diretto all'ambulatorio, ecc.).
- Coinvolgimento attivo e documentato del paziente e di chi lo assiste ogni qual volta è possibile sul percorso diagnostico-terapeutico e sul programma di gestione integrata.

L'educazione-formazione dei pazienti e di chi li assiste deve essere assicurata, secondo modelli e modalità condivise, da MMG, Distretto e ospedale. In situazioni di particolare complessità, quali lo scompenso avanzato, multiple comorbilità, ecc., o qualora lo ritenga opportuno, il MMG deve poter ricorrere a "educatori-formatori" che possono aver sede nel Distretto o, ove non siano ivi disponibili le competenze, in ospedale. L'ospedale deve assicurare comunque l'educazione-formazione di pazienti ricoverati e dimessi e di chi li assiste, secondo modelli e modalità condivise.



All'intervento educativo al paziente potranno concorrere anche associazioni non professionali di volontariato o cittadinanza attiva con corsi ed interventi specifici come già in atto con i corsi di rianimazione dell'arresto cardiaco per laici.

## Bibliografia

- Bonow RO, Bennett S, Casey DE Jr, et al. ACC/AHA clinical performance measures for adults with chronic heart failure: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Performance Measures (Writing Committee to develop heart failure clinical performance measures) endorsed by the Heart Failure Society of America. *J Am Coll Cardiol* 2005; 46: 1144-78.
- Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Eur J Heart Fail* 2008; 10: 933-89.
- Dickstein K, Jaarsma T. The challenge of implementing heart failure management programmes throughout Europe. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2006; 5: 188-9.
- Federazione Italiana di Cardiologia. Struttura e organizzazione funzionale della Cardiologia. *Ital Heart J Suppl* 2003; 4: 881-930.
- Fox K, Garcia MA, Ardissino D, et al. Guidelines on the management of stable angina pectoris: executive summary. The Task Force on the Management of Stable Angina Pectoris of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2006; 27: 1341-81.
- Galasko GI, Barnes SC, Collinson P, Lahiri A, Senior R. What is the most cost-effective strategy to screen for left ventricular systolic dysfunction: natriuretic peptides, the electrocardiogram, handheld echocardiography, traditional echocardiography, or their combination? *Eur Heart J* 2006; 27: 193-200.
- Gwady-Sridhar FH, Flintoft V, Lee DS, Lee H, Guyatt GH. A systematic review and meta-analysis of studies comparing readmission rates and mortality rates in patients with heart failure. *Arch Intern Med* 2004; 164: 2315-20.
- Heidenreich PA, Gubens MA, Fonarow GC, Konstam MA, Stevenson LW, Shekelle PG. Cost-effectiveness of screening with B-type natriuretic peptide to identify patients with reduced left ventricular ejection fraction. *J Am Coll Cardiol* 2004; 43: 1019-26.
- Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, et al. ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to update the 2001 guidelines for the evaluation and management of heart failure). Developed in collaboration with the American College of Chest Physicians and the International Society for Heart and Lung Transplantation, endorsed by the Heart Rhythm Society. *Circulation* 2005; 112: e154-e235.
- Lee DS, Tran C, Flintoft V, Grant FC, Liu PP, Tu JV, for the Canadian Cardiovascular Outcomes Research Team/Canadian Cardiovascular Society Heart Failure Quality Indicator Panel. CCORT/CCS quality indicators for congestive heart failure care. *Can J Cardiol* 2003; 19: 357-64.
- Lee WC, Chavez YE, Baker T, Luce BR. Economic burden of heart failure: a summary of recent literature. *Heart Lung* 2004; 33: 362-71.
- Liao L, Jollis JG, Anstrom KJ, et al. Costs for heart failure with normal vs reduced ejection fraction. *Arch Intern Med* 2006; 166: 112-8.
- McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol* 2004; 44: 810-9.
- Phillips CO, Wright SM, Kern DE, Singa RM, Shepperd S, Rubin HR. Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure: a meta-analysis. *JAMA* 2004; 291: 1358-67.
- Politi C, Deales A, Cicchitelli F, et al. Analisi dei costi sanitari per lo scompenso cardiaco nella regione Marche. *Pharmacoeconomics* 2005; 7: 165-75.
- Redfield MM. Heart failure - an epidemic of uncertain proportions. *N Engl J Med* 2002; 347: 1442-4.
- Ryden L, Standl E, Bartnik M, et al. Guidelines on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases: executive summary. The Task Force on Diabetes and Cardiovascular Diseases of the European Society of Cardiology (ESC) and of the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Eur Heart J* 2007; 28: 88-136.
- Vahanian A, Baumgartner H, Bax J, et al. Guidelines on the management of valvular heart disease. The Task Force on the Management of Valvular Heart Disease of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2007; 28: 230-68.
- Wang TJ, Larson MG, Levy D, et al. Plasma natriuretic peptide levels and the risk of cardiovascular events and death. *N Engl J Med* 2004; 350: 655-63.