

Continuità assistenziale ospedale-territorio per il paziente con scompenso cardiaco cronico: una rivoluzione e una sfida nella cura ambulatoriale

Sabino Scardi¹, Franco Humar¹, Andrea Di Lenarda¹, Carmine Mazzone¹, Carlo Giansante², Gianfranco Sinagra¹

¹Dipartimento Interaziendale di Cardiologia, Trieste e Scuola di Specializzazione in Cardiologia, Università degli Studi, Trieste, ²S.C. Clinica Medica Generale e Terapia Medica, Università degli Studi, Trieste

Key words:

Cardiologists;
Continuity of care;
General practitioners;
Health service research;
Heart failure;
Management in cardiology.

Healthcare managers are more and more interested in the role of general practitioners (GP) in the treatment of cardiovascular diseases. Continuing adjustments of the health organization are the old/new challenge in improving patient care. The European Society of Cardiology guidelines recommend a disease-management program for heart failure (HF); moreover, observational studies and randomized controlled trials have reported better patient outcomes if patients are in charge of cardiologists rather than GPs or other physicians.

Patients with chronic HF are often very old and affected by multiple comorbid conditions, by themselves associated with high rates of morbidity and mortality. Furthermore, too many patients receive neither a correct diagnosis nor treatment until advanced disease occurs. New treatment approaches, some of them requiring the expertise of well-trained cardiologists, are ongoing to improve the clinical outcomes.

The optimal management of patients with HF needs teamwork, i.e. GPs, cardiologists, nurses and caregivers, since a multidisciplinary program, only, can embody the best answer for outpatients with chronic HF.

Currently, the Cardiovascular Center in Trieste is performing an experimental trial, so far never attempted before, in treating patients with chronic HF using a thorough approach with the full involvement of local cardiologists, GPs and nurses. Such approach is, at the same time, as well a challenge as an opportunity: a challenge because conventional clinical habits must be changed; an opportunity because patients can benefit from a proper whole care-group, aimed at prolonging life and reducing morbidity and symptoms.

(G Ital Cardiol 2007; 8 (2): 83-91)

© 2007 AIM Publishing Srl

Ricevuto il 28 agosto 2006; nuova stesura il 23 ottobre 2006; accettato il 24 ottobre 2006.

Per la corrispondenza:

Prof. Sabino Scardi

Via U. Moro, 5

34136 Trieste

E-mail:

sabino.scardi@libero.it

Le malattie croniche, come lo scompenso cardiaco, sono malattie che gli interventi medici attuali possono solo controllare ma non "curare". Poiché tale forma di patologia diventa sempre più comune, il sistema medico attuale non può sopravvivere senza un'alleanza organizzata con la comunità

R. Bengoa

Dipartimento della Sanità e Malattie Croniche

Ginevra: OMS, 2001

Dimensioni e problematiche dello scompenso cardiaco

Lo scompenso cardiaco (SC) cronico è diventato un importante problema di salute pubblica nei paesi occidentali, in particolare nella popolazione anziana e rappresenta uno dei principali problemi sanitari per l'incidenza, le multiple riospedalizzazioni, i costi¹⁻⁴. Essendo una malattia tipica del-

l'anziano (perciò è stata definita anche sindrome cardiogeriatrica²), lo SC è causa non solo di mortalità e di morbilità, ma anche di disabilità e perdita/riduzione dell'autosufficienza. Quest'ultimo aspetto ha gravi conseguenze anche per i familiari^{4,5}. Infatti, come per ogni paziente con patologia cronica, anche quello con SC necessita di un'assistenza a lungo termine, i cui costi ricadono sul reddito familiare e costituiscono – nel contempo – un importante dispendio economico e, più in generale, di risorse dei sistemi sanitari.

Per fornire la migliore cura del paziente con SC cronico, l'assistenza deve assicurare un approccio sistematico alla globalità dei suoi bisogni, prevenzione e rapido riconoscimento dei segni di deterioramento funzionale, supporto nell'autogestione e nell'assistenza per i carichi emotivi e sociali che la malattia comporta e la terapia ba-

sata sull'evidenza^{6,7}. Va rimarcato che i pazienti con SC cronico sono complessi da gestire sia trasversalmente sia longitudinalmente (Tabella 1); a ciò si aggiungono tutti gli altri problemi relativi agli aspetti esistenziali quotidiani che spesso impongono anche interventi socio-assistenziali personalizzati.

Nella Consensus Conference, promossa dall'ANMCO nel 2005⁸, è stato sottolineato come solo una piccola percentuale di pazienti con SC è curata dai cardiologi, immaginando che i restanti dovrebbero essere presi in carico dal medico di medicina generale (MMG); forte è poi la discontinuità tra ospedale e territorio; infine è emersa un'estrema eterogeneità nei percorsi intra- ed extraospedalieri delle diverse realtà italiane⁹. Le attuali linee guida^{10,11} indicano la strada per migliorare la qualità delle cure e suggeriscono gli interventi diagnostici e terapeutici più indiscussi. Pragmatiche esperienze statunitensi indicano però che circa la metà delle cure, pur raccomandate dalle linee guida¹², non è prescritta ai pazienti¹²; in particolare quelli più anziani – generalmente gestiti nell'area delle cure primarie – ricevono un'assistenza subottimale¹³.

Il destino del paziente con SC cronico è diverso se a curarlo è il cardiologo, l'internista, il geriatra o il MMG^{2,14}; infatti molti studi hanno documentato importanti carenze nella gestione ambulatoriale e domiciliare dello SC da parte di medici non cardiologi. Ad esempio, nonostante l'evidente utilità di alcune terapie sia stata dimostrata dai trial, il loro uso rimane particolarmente ridotto nei cardiopatici non seguiti dal cardiologo¹⁵⁻¹⁸. Tuttavia, oltre alla qualità delle cure mediche, molti altri fattori possono influenzare il destino dei pazienti con SC cronico: il modello gestionale di cura offerto dal territorio e la facilità di accesso ai servizi, la situazione socio-economica e familiare, la severità della malattia, l'informazione e la compliance del paziente¹⁹⁻²¹.

Può essere migliorata la cura del paziente con scompenso cardiaco nel territorio?

In alcune realtà sanitarie dell'Europa, Stati Uniti, Canada e Italia sono stati sperimentati diversi programmi di gestione del paziente con SC cronico: assistenza ambulatoriale ospedaliera, ambulatorio dedicato con gestione

Tabella 1. I problemi dello scompenso cardiaco.

Valutazione poliparametrica della prognosi
Gestione dell'insufficienza mitralica, tricuspide e delle aritmie
Strategie terapeutiche e gestionali delle riacutizzazioni
Ottimizzazione della terapia con farmaci suggeriti dalle linee guida
Gestione della disfunzione renale e dell'anemia
Strategie per la prevenzione della morte improvvisa
Indicazioni e timing della resincronizzazione, del defibrillatore e del trapianto

cardiologica, ambulatorio con gestione infermieristica, day-hospital, ecc. Tutti si sono dimostrati efficaci nel ridurre la morbilità ed i ricoveri ospedalieri, però gli studi controllati sono rari e soprattutto sono stati realizzati su piccoli gruppi di pazienti e con brevi follow-up²²⁻²⁵. Il problema principale è che tutti questi studi analizzano un aspetto particolare o una metodologia gestionale specifica, non tentando mai di sviluppare un nuovo sistema integrato di cura per evitare la discontinuità assistenziale²⁶⁻²⁹. È stato dimostrato che il risultato migliore delle cure si realizza quando il cardiologo, il MMG e l'infermiere concorrono alla gestione dei pazienti con SC con un approccio pianificato, sì multidisciplinare²² e olistico, ma anche adattato al singolo paziente. McAllister et al.³⁰ hanno analizzato 29 trial randomizzati sulla strategia multidisciplinare per la cura dei pazienti con SC cronico ad alto rischio di riospedalizzazione. La strategia multidisciplinare riduce il ricorso alle cure acute, aumenta anche l'indipendenza dei malati, riduce il numero delle visite mediche o il ricorso al pronto soccorso/ricovero, migliora la situazione psico-sociale e la qualità della vita, quest'ultima attualmente considerata un elemento assai importante³¹.

La cura dopo il ricovero ospedaliero: attuali punti di criticità

Gli attuali trattamenti "efficaci" migliorano la prognosi, particolarmente nei pazienti ad alto rischio, ma il rischio dei pazienti sopravvissuti diventa sempre più elevato, la progressione della malattia lo aumenta ulteriormente con la necessità di nuovi e ulteriori trattamenti, così generando una "spirale" che si chiude solo con il decesso del paziente^{12,19} (Figura 1).

Poiché esigenze organizzative dell'ospedale per acuti impongono il massimo contenimento delle degenze, il sistema di cura extraospedaliera deve armonizzare le proprie offerte assistenziali con i nuovi bisogni legati alla cronicità, minimizzando il rischio di discontinuità delle cure e di errori gestionali^{32,33} (Ta-

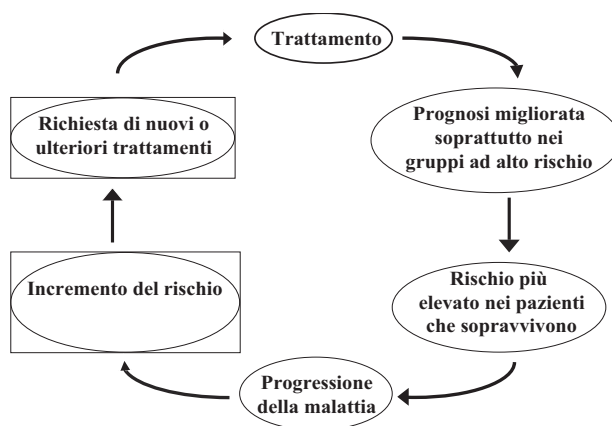


Figura 1. La spirale del cardiopatico cronico.

bella 2). Ad esempio, quando un paziente è ricoverato in ospedale per uno SC acuto, è dapprima accolto presso un'unità di degenza intensiva, poi in degenza ordinaria e infine in reparto di riabilitazione. Alla dimissione gli deve essere offerta, presso le strutture extraospedaliere, la continuità assistenziale¹⁹ (Figura 2), che è particolarmente efficace quando il paziente è in età avanzata, con basso stato funzionale e comorbilità³⁴.

Cos'è la continuità assistenziale

Vi è grande incertezza anche nella sua definizione tanto che sono usati come sinonimi la continuità della cura, la coordinazione della cura, il piano di dimissione, il *case management*, il *disease management*, l'integrazione dei servizi, le cure condivise (*shared care*), il *seamless care*, il *patient/client-oriented*, l'*integrated care*, ecc.^{32,33,35-37}.

È necessario finirla con i facili slogan privi di contenuti. Nella realtà attuale del nostro paese, un paziente con SC cronico dimesso dall'ospedale ha a sua disposizione quattro possibilità di proseguimento delle cure: il MMG, lo specialista ambulatoriale, l'ambulatorio ospedaliero, il cardiologo personale. Ognuna di queste soluzioni propone non una "cura" ma una semplice consulenza, spesso nemmeno fornita al momento del bisogno reale, ma dopo un'attesa di giorni, di settimane o persino di mesi. D'altronde gli ambulatori ospedalieri dedicati allo SC non possono gestire tutti i

pazienti e gli ambulatori cardiologici extraospedalieri, salvo rare eccezioni, offrono più visite *tout court* che continuità assistenziale¹⁹.

Quale futuro per la continuità assistenziale: presa in cura o presa in carico?

La continuità assistenziale è un sistema integrato di accompagnamento del malato nelle sue diverse fasi del bisogno³⁸. È perciò un progetto organico di *care*, cioè presa in cura e presa in carico del paziente che deve essere personalizzato e affrontato in maniera multidisciplinare, coinvolgendo accanto al personale medico (MMG e specialisti), anche quello non medico e spesso anche i servizi sociali²⁰. Se i bisogni degli utenti sono al centro del sistema assistenziale, le Aziende Sanitarie devono organizzare un'offerta coerente, centrata sul paziente e non sulla prestazione, sufficiente per consentire la presa in carico globale del paziente con SC cronico assicurando³⁹⁻⁴³:

- un programma centrato sulla persona (*patient/client-oriented*) e integrato fra professionisti diversi;
- la standardizzazione del processo di cura con interventi di provata efficienza ed efficacia;
- un percorso diagnostico-terapeutico preordinato e condiviso.

Va sottolineata l'importanza del programma centrato sulla persona: un paziente con SC non deve avere il medesimo iter gestionale se giovane o anziano, se vive solo o in famiglia, in città o in montagna, in una casa al piano terra o al quinto piano senza ascensore.

Tabella 2. Carenze nella gestione ambulatoriale dello scompenso cardiaco.

Scarsa familiarità con le linee guida
Ritardo nella diagnosi
Mancata esclusione di altre cause non cardiache dei sintomi
Mancata valutazione della funzione ventricolare
Mancata identificazione e trattamento delle cause reversibili
Inadeguato trattamento delle malattie concomitanti (ipertensione arteriosa, angina o malattia ischemica)
Inadeguato uso dei farmaci

Come garantire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio?

Nel nostro paese, l'attuale rapporto ospedale-territorio è caratterizzato da insufficiente comunicazione tra medici dell'ospedale, MMG e cardiologi ambulatoriali per difficoltà di contatti tra gli operatori, per mancanza di linguaggio comune con le conseguenti difficoltà di discussione e di partecipazione reciproca, talora anche per la mancata condivisione dei protocolli diagnostici e terapeutici⁴⁴.

Inoltre, l'assistenza extraospedaliera spesso è priva di un adeguato supporto cardiologico clinico e strumentale, limitato spesso alla presenza del singolo specialista ed è "scollegata" dall'ospedale. In sintesi, l'organizzazione della cura dello SC cronico deve prevedere la creazione di una rete organizzativa multidisciplinare che raccordi la cura in acuto con quella a lungo termine, assicuri il follow-up e la rivalutazione dei malati ed avvii programmi di continuità assistenziale. Per il futuro della continuità della cura dei pazienti con patologia cardiaca (e non solo) è necessario ridisegnare il confronto alla pari fra MMG e specialista con funzioni diverse, ma necessariamente integrate per costruire in-

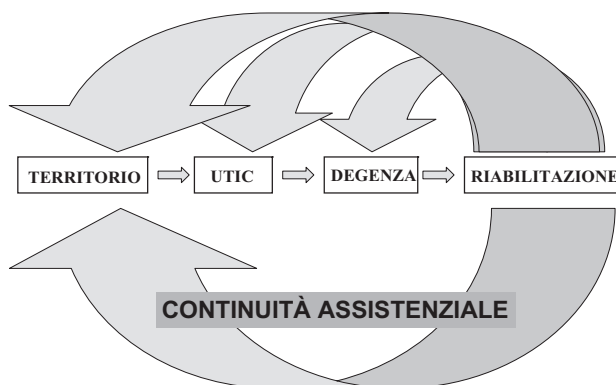


Figura 2. La continuità ospedale-territorio. UTIC = unità di terapia intensiva cardiologica.

sieme un programma di continuità assistenziale. Ma quale deve essere il ruolo del MMG, dello specialista e dell'infermiere nell'era del consumismo medico? In altre parole chi fa, cosa, quando, dove?⁴⁴

Compiti del medico di medicina generale

Al MMG spetta richiedere le prestazioni, anche perché ha la titolarità del budget (*gatekeeper and case manager*), ed è il fattore fondamentale delle cure perché deve coordinare la continuità assistenziale.

Il MMG è chiamato a gestire la grande maggioranza dei pazienti con SC cronico ma, oltre alla cura tradizionale, i suoi compiti principali sono l'azione di prevenzione della malattia (ritardandone la comparsa nei soggetti a rischio)⁴⁵ e di contrasto alla sua progressione, proponendo sollecitamente al cardiologo quei casi in cui sia necessaria una valutazione clinico-strumentale cardiologica per instabilità o per aggravamento della sintomatologia, utilizzando una linea di comunicazione facilitata¹. Una volta valutata la gravità dell'episodio in termini prognostici deve:

- stabilire il follow-up mirato in rapporto alla gravità della malattia;
- osservare gli effetti indesiderati dei farmaci prescritti in ospedale;
- valutare l'evolvere delle comorbidità;
- attivare, se necessaria, la gestione domiciliare;
- coordinare le consulenze specialistiche e gli operatori infermieristici e sociali dell'assistenza domiciliare.

La "vera" continuità assistenziale per il paziente con SC cronico si realizzerà solo se, al MMG, si affiancherà personale medico e infermieristico realmente esperto nelle patologie cardiologiche e quelle correlate. In altre parole per una cura razionale extraospedaliera del paziente con SC cronico bisogna assicurare una competenza cardiologica al sistema delle cure primarie^{35,44,46,47}.

Il nuovo "ruolo" del cardiologo extraospedaliero nella cura dello scompenso cardiaco cronico

Il cardiologo, terzo vertice di un triangolo clinico che comprende il paziente e il MMG, ha un ruolo chiave nella gestione dello SC cronico per migliorare la qualità della cura perché, nel protocollo a gradini, assicura un supporto decisionale in fase diagnostica, di stratificazione prognostica e di intervento terapeutico, ma anche imposta il follow-up mirato condividendo con il MMG il percorso del paziente in stretta continuità assistenziale. Inoltre il cardiologo extraospedaliero colloquia con i cardiologi ospedalieri, raccordando la cura acuta con quella a lungo termine²⁰. Spesso la complessità di alcuni pazienti (con defibrillatore e/o stimolazione biventricolare), la cronicizzazione, la fase di re-

frattarietà della malattia, la diagnostica sofisticata, la gestione delle comorbidità e di alcune terapie "difficili" necessitano di competenze ad elevato contenuto specialistico-multidisciplinare che un MMG non può, né è tenuto ad avere⁴⁶.

La situazione attuale richiede perciò una riorganizzazione dei servizi specialistici ospedalieri ed extraospedalieri, in rapporto a criteri epidemiologici, modificando il sistema di cura, con la creazione del *multidisciplinary teamwork*¹¹. Il ruolo di questo *team* diventa cruciale in particolare quando si gestiscono pazienti anziani, con elevata prevalenza e incidenza di malattie concomitanti (quali la broncopneumopatia cronica ostruttiva, il diabete, l'ictus, ecc.) per la loro corretta valutazione diagnostica e stratificazione prognostica e per la razionale prescrizione della terapia, anche per evitare il rischio di pericolose interazioni e/o mancata compliance¹¹.

Il nuovo "ruolo" degli infermieri

Gli infermieri devono essere coinvolti nella gestione multidisciplinare dello SC cronico svolgendo un ruolo centrale nella cura ambulatoriale e domiciliare del territorio, operando da *trait d'union* fra il paziente, lo staff medico e le autorità predisposte all'assistenza sociale, che, in base ad alcune esperienze, permette una riduzione delle riospedalizzazioni del 30%^{45,48}. All'infermiere va attribuita la gestione "indipendente" della terapia farmacologica (secondo algoritmi condivisi e sotto supervisione) e del programma educativo, con il coinvolgimento del malato nell'autogestione e nel training fisico. La visita a domicilio del paziente ed i contatti telefonici assicurano un follow-up sicuramente efficace^{39,43,49} nella gestione del *disease management*.

Quali ipotesi organizzative per assicurare la continuità assistenziale?

L'attuale modello per la gestione del paziente con SC cronico si fonda quasi esclusivamente sul ricovero ospedaliero, il day-hospital, l'ambulatorio cardiologico, l'ambulatorio dello scompenso. In sede extraospedaliera la figura centrale è quella del MMG con lo specialista convenzionato a fare da supporto, figura spesso isolata nel distretto senza alcuna o con scarsa dotazione strumentale^{2,46,47}. Naturalmente la presa in carico da parte dei cardiologi ospedalieri di tutti i cardiopatici (compresi quelli scompensati) è inattuabile. Solo una minoranza viene opportunamente seguita nell'Ambulatorio Scompenso; per gli altri, spesso inizia un percorso disordinato in cui non è esplicitato un chiaro iter diagnostico-terapeutico con un *case manager* identificato e un supporto specialistico disponibile, se richiesto. Il rischio per questi pazienti è di perdere gran parte dei vantaggi ottenuti con l'ampio e costoso impiego di risorse eco-

nomiche, culturali e organizzative durante il ricovero. Troppo spesso, una inadeguata impostazione terapeutica farmacologica e non farmacologica, un insufficiente monitoraggio clinico, l'assenza di un riferimento chiaro in caso di bisogno, porta il paziente in pronto soccorso per una instabilità che sarebbe stata evitabile.

Contrariamente alla tradizionale opzione dell'intervento in acuto, una strategia vincente deve favorire l'integrazione fra servizi ospedalieri e territoriali con un importante coinvolgimento dei cardiologi ospedalieri e con percorsi condivisi e idonei a raggiungere obiettivi di salute (Tabella 3).

Gli ospedali di rete, per esempio, devono essere totalmente integrati con i servizi ambulatoriali specialistici extraospedalieri, naturalmente fornendo a questi ultimi sia l'organico sia gli strumenti adeguati. Negli ospedali di maggiori dimensioni è necessario stabilire un nuovo rapporto fra strutture ospedaliere, strutture specialistiche ambulatoriali e MMG, che devono svolgere attività integrata^{44,46}. Pertanto l'ipotesi organizzativa è quella di:

- definire il bacino d'utenza limitato all'area dell'Azienda o allargato all'Area Vasta;
- riunire i cardiologi extraospedalieri in strutture ambulatoriali distrettuali o sovradistrettuali, coordinati da un responsabile e con adeguata dotazione strumentale;
- creare strutture di coordinamento ospedale-territorio (comitati di coordinamento, dipartimenti interaziendali, gli stessi distretti);
- creare tra ospedale e territorio una rete di reale supporto reciproco, culturale, professionale e formativo anche con la possibilità di rotazione di alcuni professionisti per trasferire le proprie competenze ed esperienze.

Solo in questo modo si potrà realizzare la sussidiarietà fra le strutture e garantire qualità e appropriatezza delle procedure operative (Tabella 3).

Al momento attuale non è ipotizzabile un modello standard di gestione cardiologica territoriale a livello nazionale, ma è necessaria la valutazione operativa delle realtà locali che tenga conto dell'epidemiologia e della condivisione del progetto da parte di tutti gli operatori coinvolti (direzione generale e sanitaria, struttura complessa di cardiologia e struttura cardiologica ex-

traospedaliera, distretto, personale infermieristico, servizio sociale)⁴⁴.

L'esigenza di dare una migliore risposta assistenziale ai cardiopatici nel territorio ha rappresentato la premessa per l'istituzione a Trieste del Centro Cardiovascolare quale struttura per la gestione a lungo termine del cardiopatico deospedalizzato.

Il modello di Trieste

Dal 1967 a Trieste è attivo il Centro Cardiovascolare, un nuovo modello di gestione della cardiologia extraospedaliera che, accanto alla struttura classica dell'ospedale e in stretta collaborazione con questo, opera da *trait d'union* o da cerniera fra ospedale per acuti e territorio⁴⁴. L'unità operativa, dotata di un proprio organico (un dirigente di secondo livello, otto dirigenti di primo livello, nove infermieri e una caposala, personale ausiliario e di segreteria) e di proprie apparecchiature compresa la telecardiologia, è collegata funzionalmente con le Strutture Complesse di Cardiologia e Cardiochirurgia (mediante il Dipartimento Interaziendale), con i distretti e con i MMG (Figura 3). Le comunicazioni fra le diverse unità operative sono facilitate dal servizio Intranet, inoltre tutti i dati clinico-anamnestici dei pazienti sono archiviati nel database regionale *Cardionet*. I compiti sono complessi: epidemiologici preventivi, diagnostico-terapeutici, riabilitativi ambulatoriali a lungo termine e di continuità assistenziale, compresa quella domiciliare per i pazienti con SC cronico che siano impossibilitati a raggiungere l'ambulatorio.

Sue caratteristiche peculiari nell'ambito dello SC sono:

- pronta disponibilità per visite dopo la dimissione o in caso di aggravamento;
- rapido accesso al cardiologo e alle indagini;
- tempestivi aggiustamenti delle dosi dei farmaci, compresa la terapia anticoagulante che è centralizzata;
- educazione dei pazienti e dei familiari nella gestione dello SC cronico.

I pazienti che necessitano di continuità assistenziale cardiologica sono segnalati dalle Strutture Complesse di Cardiologia e Cardiochirurgia (nessun paziente è dimesso senza un programma di follow-up), dalle altre strutture ospedaliere, dal referente dei distretti e direttamente dai MMG. Tutti sono registrati in un database e richiamati al Centro con lettera o telefono o per diretta richiesta del MMG. In particolare, per i pazienti con SC cronico, la struttura è collegata anche con l'ambulatorio dedicato della Struttura Complessa di Cardiologia.

Si è creato in questo modo, complementare a quello dell'ospedale, un modello di continuità assistenziale ambulatoriale, assicurando un tipo di cura focalizzato sul paziente con l'utilizzo di "cardiologi specialisti nella cura a lungo termine del cardiopatico cronico". Dal 2002 è iniziata la sperimentazione della continuità assistenziale, anche domiciliare, con il Trieste Heart Failure Project.

Tabella 3. Obiettivi della rete ospedale-territorio.

Aggregazione dei servizi specialistici ospedalieri ed extraospedalieri
Percorsi condivisi e idonei a migliorare la cura a lungo termine
Migliorare la prognosi prevenendo aggravamenti con interventi diagnostico-terapeutici tempestivi
Appropriatezza dei ricoveri e delle cure
Utilizzazione più razionale delle risorse
Assistenza e non solo prestazioni
Implementazione delle linee guida e della qualità della cura
Soddisfazione dei pazienti e dei medici
Razionalizzazione della spesa sanitaria

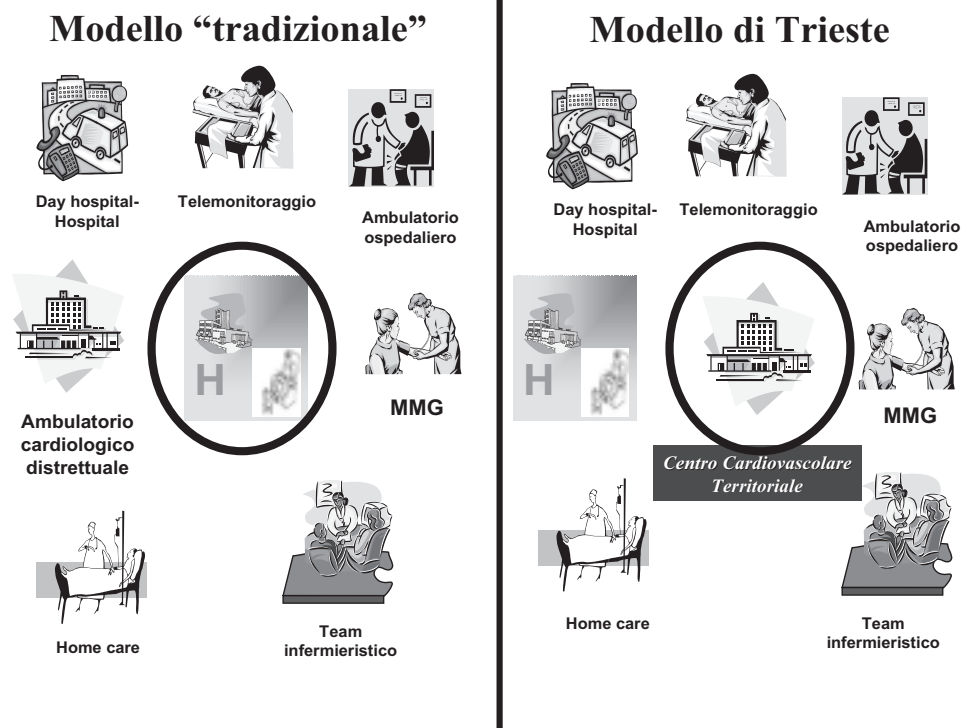


Figura 3. Gestione del paziente con scompenso cardiaco: modello organizzativo “tradizionale” e modello di Trieste. MMG = medico di medicina generale.

Trieste Heart Failure Project

È un progetto sviluppato dalle unità operative (Centro Cardiovascolare e Struttura Complessa di Cardiologia) con lo scopo di affiancare il MMG nella gestione domiciliare dei pazienti con SC possibile o definito sulla base dei criteri di Boston (Figura 4). Il cardiologo territoriale, il cardiologo ospedaliero e gli infermieri professionali collaborano con il MMG nella gestione dei pazienti per i quali sia stata ravvisata l’opportunità di un follow-up convenzionale o più impegnativo che richieda le risorse dei distretti sanitari, ivi compresa l’assistenza infermieristica domiciliare. Il piano, concordato

tra le varie figure professionali sulla base della gravità e dell’instabilità clinica del paziente, prevede la monitoraggio dei parametri clinici, della compliance terapeutica, l’educazione sanitaria e il *counseling*, organizzando nei distretti una serie di riunioni cui partecipano i parenti e, quando possibile, anche i pazienti stessi.

Dall’1 novembre 2002 al 31 maggio 2006 sono stati valutati 401 pazienti (210 maschi e 191 femmine; età media 77.8 ± 8.03 anni). Centoquaranta (62.9%) dei 229 MMG della provincia di Trieste hanno segnalato almeno un paziente. La diagnosi di SC è stata confermata nell’80% dei casi (classe NYHA 3.3 ± 0.9; eziologia ischemica 37.6%; eziologia ipertensiva 20.7%; altro o multifattoriale 41.7%). In 64 pazienti (15.9%) era già stata eseguita precedentemente un’adeguata valutazione clinico-strumentale. Nei rimanenti 327 (81.5%) è stato necessario completare gli accertamenti strumentali. La consulenza cardiologica è stata assicurata in media entro 15 ± 5 giorni (nel 53.4% a domicilio). In 183 (51.6%) e in 117 pazienti (29.1%) è stata posta indicazione rispettivamente a follow-up ordinario o a follow-up domiciliare; 5 sono stati ricoverati d’urgenza; 53 pazienti sono stati avviati a follow-up domiciliare direttamente dal MMG con accessi ogni 7-15 giorni (13.7 ± 8.3 giorni; n. medio/paziente 13.3 ± 8.8). Il 19% invece è stato gestito con follow-up ordinario (2.4 ± 2.8 mesi) e il 69% segnalato per il follow-up domiciliare (5.2 ± 3.4 mesi) è stato rinviato invece dal MMG ad una successiva consulenza cardiologica.

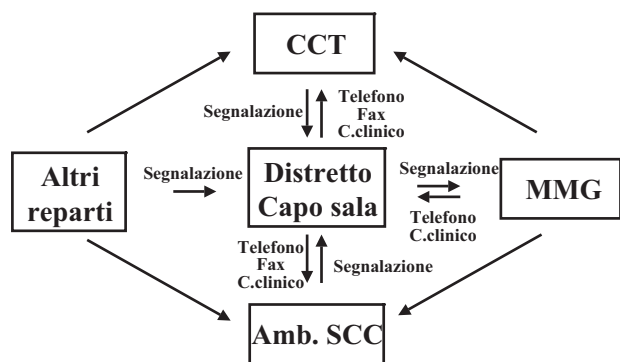


Figura 4. Progetto pilota di assistenza domiciliare al paziente con scompenso cardiaco cronico a Trieste. Amb. SCC = ambulatorio scompenso cardiaco cronico; CCT = centro cardiologico territoriale; MMG = medico di medicina generale.

Dall'analisi della nostra esperienza emergono alcune osservazioni e considerazioni:

1) la buona concordanza tra la diagnosi dei MMG e del cardiologo; 2) la diagnosi di SC da parte del MMG viene posta generalmente su base clinica, con scarso ricorso a metodiche strumentali spesso fondamentali per un corretto inquadramento diagnostico-terapeutico; 3) la frequente necessità di visite a domicilio; 4) una gestione integrata permette di coinvolgere maggiormente i MMG nella cura della malattia e riduce il numero di recidive (25%), dei ricoveri ospedalieri per tutte le cause (17%) e del ricorso al pronto soccorso (35%). Dall'inizio del 2006, 4 pazienti con SC cronico terminale, dipendenti dall'infusione di inotropi, sono stati trattati a domicilio con dobutamina dall'unità operativa territoriale.

In conclusione, un programma di gestione dei pazienti con SC che riconosca la centralità del MMG e utilizzi tutte le risorse sanitarie è fattibile e applicabile nella realtà triestina dotata com'è di un'organica struttura cardiologica territoriale. È anche possibile offrire tale opportunità a fasce di utenza più ampie. Appare comunque fondamentale un'assunzione di responsabilità e un ruolo attivo da parte di tutte le figure professionali del *team*.

La nostra esperienza può essere in parte inficiata da alcuni *bias*: l'esperienza è osservazionale, senza un gruppo di controllo, la segnalazione dei pazienti è affidata alla discrezionalità del MMG, infine il numero dei pazienti segnalati è decisamente modesto rispetto all'epidemiologia dello SC nella nostra realtà.

Considerazioni finali

Lo SC cronico, che Eugene Braunwald⁵⁰ considera come l'ultima grande battaglia nell'ambito delle malattie cardiache, ha un impatto economico, sociale e psicologico non solo sulla sanità pubblica, ma anche sui pazienti, sui suoi familiari, sul MMG e il cardiologo, sull'ospedale.

L'ANMCO, consapevole del ruolo centrale ma non esclusivo del cardiologo nella cura dei pazienti con SC, ha promosso una Consensus Conference fra le Società Scientifiche, espressione delle figure professionali coinvolte nell'assistenza ai pazienti con SC, per ridefinire i ruoli e le responsabilità professionali nell'ambito di una nuova ed efficiente rete assistenziale al paziente cronico⁸. Ne è nato un documento, rivolto agli operatori e ai rappresentanti delle istituzioni sanitarie, il cui sostegno e indirizzo sono cruciali per avviare e implementare le strategie assistenziali proposte.

Infatti è giunto il momento di operare profondi cambiamenti nella programmazione sanitaria. I modelli sanitari esistenti in molti paesi, compreso il nostro, sono stati disegnati per fornire assistenza all'episodio acuto, mentre le condizioni croniche hanno necessità diverse^{46,51,52}. Il territorio deve dotarsi di servizi e strutture

ben più rilevanti di quelle attuali. Purtroppo, lo sviluppo di strutture e servizi territoriali alternativi all'ospedale è ancora lontano dal divenire realtà¹⁴.

Anche il sostegno ai bisogni primari della popolazione (casa, reddito, bisogni sociali in senso lato, ecc.) rappresenta però uno zoccolo duro pregiudiziale a qualsiasi politica sanitaria equa ed efficace. Questa visione è fortemente proposta dalla legge 328 del 2000 (recepita dalla Regione Friuli-Venezia-Giulia con la legge 6 del 2006). In accordo a questa logica innovativa, la gestione dello SC cronico deve prevedere:

- coordinamento socio-sanitario;
- incremento dei servizi nelle cure primarie;
- migliore programmazione delle dimissioni ospedaliere;
- continuità assistenziale con modelli di assistenza condivisi e protocolli integrati;
- riduzione delle barriere finanziarie tra ospedale e territorio;
- disincentivi contro la frammentazione della cura.

Al momento attuale non sembra esserci un modello di cura per lo SC cronico "*best practice*" adatto alle sfide e alle opportunità strategiche che influenzano i sistemi sanitari nelle diverse regioni del paese⁵¹. Tuttavia, è utile che gli amministratori siano informati sulle tendenze e sugli approcci innovativi ed è perciò importante che, così come è stato fatto a Trieste, i tecnici indichino ai politici e agli amministratori percorsi e progettualità che vadano verso l'obiettivo di superare la logica della prestazione per realizzare un sistema efficace di tutela della salute. La logica dell'innovazione deve essere vista come necessità di cambiamento delle strutture e degli stili di lavoro⁵². Un trattamento razionale della cronicità deve basarsi su un'efficace rete integrata ospedale-territorio e deve prevedere la creazione di una struttura specialistica territoriale (con personale e strumentazione propri) per la presa in carico globale del cardiopatico quando è dimesso dall'ospedale. La sua dotazione organica e le sue modalità di intervento devono essere programmate tenendo conto dell'epidemiologia e delle realtà operative locali, per assicurare una cura che prolunghi la vita o almeno ne migliori la qualità.

Da Trieste, questa esperienza territoriale, che trova poche analogie nel resto del paese, rappresenta una sfida e un'opportunità per iniziare questo nuovo discorso assistenziale che supera l'offerta di prestazioni a favore della gestione di un servizio.

Riassunto

I problemi relativi all'assistenza nel lungo periodo per il paziente con scompenso cardiaco (SC) cronico sono sempre più cospicui in relazione ai sempre maggiori bisogni derivanti da questa patologia.

Gli attuali modelli sanitari sono stati disegnati per fornire assistenza per l'episodio acuto, ma le condizioni croniche richiedono una diversa programmazione. La gestione dello SC croni-

co è solitamente limitata alle strutture assistenziali del territorio e questo spesso conduce ad un uso improprio di risorse ad alto impegno assistenziale e tecnologico.

Attualmente non sembra esistere un modello di cura per lo SC cronico "best practice" applicabile ad ogni sistema sanitario e in ogni realtà sanitaria delle nostre Regioni. Perciò è opportuno informare gli amministratori sui nuovi approcci al paziente con SC cronico, ed è importante che, così com'è già stato fatto a Trieste, i medici proponano percorsi che integrino il nostro "ben fare" quotidiano.

Un trattamento razionale del paziente con SC cronico deve basarsi, a nostro avviso, su un'efficace integrazione tra ospedale e territorio; questo implica la creazione di una struttura specialistica territoriale (con personale dell'ospedale e del territorio e strumentazione propri) per la cura globale del paziente. La dotazione di personale e le modalità di intervento di tale struttura devono essere programmate in base all'epidemiologia della malattia e alle realtà locali.

L'esperienza territoriale di Trieste, pressoché unica nel paese, è stata insieme una sfida e un'opportunità per un nuovo discorso assistenziale che, superata la prestazione medica *tout court*, fornisce un'assistenza più completa. Questo modello non va imposto per "decreto", ma concordato dopo un'approfondita discussione a livello nazionale, regionale e locale.

Parole chiave: Cardiologo; Continuità assistenziale; Gestione in cardiologia; Medico di medicina generale; Scompenso cardiaco; Servizi sanitari.

Bibliografia

1. Basile J. New strategies for improving heart failure management: a primary care perspective. *South Med J* 2001; 94: 166-74.
2. Di Lenarda A, Scherillo M, Maggioni AP, et al, for the TEMISTOCLE Investigators. Current presentation and management of heart failure in cardiology and internal medicine hospital units: a tale of two worlds - the TEMISTOCLE study. *Am Heart J* 2003; 146: E12.
3. Lenfant C. Fixing the failing heart failure in the 21st century: a cardiogeriatric syndrome. *J Gerontol A Biol Med Sci* 2001; 56A: M88-M96.
4. Mangia R, Senni M, Cacciatore G, et al. È tempo di organizzare una "nuova" lotta allo scompenso cardiaco? *Ital Heart J Suppl* 2003; 4: 232-6.
5. Morris DL, Petrucci DF. Congestive heart failure: who should provide care? *Ann Intern Med* 2000; 132: 238-9.
6. Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press, 2001.
7. Wagner EH. The role of patient care teams in chronic disease management. *BMJ* 2000; 320: 569-72.
8. Consensus Conference. Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco *G Ital Cardiol* 2006; 7: 387-432.
9. Cheng A, Ng K. Management programmes for heart failure. *Heart* 2004; 90: 972-4.
10. 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.
11. Swedberg K, Cleland J, Dargie H, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure: executive summary (update 2005). The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2005; 26: 1115-40.
12. McGlynn EA, Asch SM, Adams J, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003; 348: 2635-45.
13. Rutten FH, Grobbee DE, Hoes AW. Differences between general practitioners and cardiologists in diagnosis and management of heart failure: a survey in every-day practice. *Eur J Heart Fail* 2003; 5: 337-44.
14. Philbin EF, Jenkins PL. Differences between patients with heart failure treated by cardiologists, internists, family physicians, and other physicians: analysis of a large, statewide database. *Am Heart J* 2000; 139: 491-6.
15. Auerbach AD, Hamel MB, Davis RB, et al. Resource use and survival of patients hospitalized with congestive heart failure: differences in care by speciality of the attending physician. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Intern Med* 2000; 132: 191-200.
16. Krumholz HM, Baker DW, Ashton CM, et al. Evaluating quality of care for patients with heart failure. *Circulation* 2000; 101: E122-E140.
17. Ansari M, Alexander M, Tutar A, Bello D, Massie BM. Cardiology participation improves outcomes in patients with new-onset heart failure in the outpatient setting. *J Am Coll Cardiol* 2003; 41: 62-8.
18. Smith LE, Fabbri SA, Pai R, Ferry D, Heywood JT. Symptomatic improvement and reduced hospitalization for patients attending a cardiomyopathy clinic. *Clin Cardiol* 1997; 20: 949-54.
19. Scardi S. La dimissione dei pazienti con infarto miocardico: evoluzione delle strategie. *Giornale di Riabilitazione* 1998; 14: 1-5.
20. Gask L. Role of specialists in common chronic diseases. *BMJ* 2005; 330: 651-3.
21. Asch SM, Kerr EA, Keeseey J, et al. Who is at greatest risk for receiving poor-quality health care? *N Engl J Med* 2006; 354: 1147-56.
22. Rich MW. Heart failure disease management: a critical review. *J Card Fail* 1999; 5: 64-75.
23. Black C. Heart failure: best practice and how to deliver it. *Heart* 2002; 88 (Suppl 2): ii1.
24. Senni M, Gori M, Alari G, et al. Unità di Medicina Cardiovascolare: prime esperienze di un approccio intraospedaliero multidisciplinare allo scompenso cardiaco. *G Ital Cardiol* 2006; 7: 348-58.
25. Jaarsma T, Stromberg A, De Geest S, et al. Heart failure management programmes in Europe. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2006; 5: 197-205.
26. Rich MW. Multidisciplinary heart failure clinics: are they effective in Canada? *CMAJ* 2005; 173: 53-4.
27. Freed DH. Hospitalists: evolution, evidence, and eventualities. *Health Care Manag (Frederick)* 2004; 23: 238-56.
28. Konstam M. Heart failure training. (abstr) *J Am Coll Cardiol* 2004; 44: 1361-2.
29. Blue L, Lang E, McMurray JJ, et al. Randomised controlled trial of specialist nurse intervention in heart failure. *BMJ* 2001; 323: 715-8.
30. McAllister 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.
31. Scardi S, Humar F, Mazzone C. Insufficienza cardiaca: la terapia deve privilegiare la prognosi o la qualità di vita? L'opinione a favore della qualità di vita. *Ital Heart J* 2002; 3 (Suppl 6): 51S-58S.
32. Gonseth J, Guallar-Castillon P, Banegas JR, Rodriguez-Ar-

- talejo F. The effectiveness of disease management programmes in reducing hospital re-admission in older patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis of published reports. *Eur Heart J* 2004; 25: 1570-95.
33. Riegel B, Carlson B, Kopp Z, LePetri B, Glaser D, Unger A. Effect of a standardized nurse case-management telephone intervention on resource use in patients with chronic heart failure. *Arch Intern Med* 2002; 162: 705-12.
 34. Wagner EH. Deconstructing heart failure disease management. *Ann Intern Med* 2004; 141: 644-6.
 35. Haggerty JL, Reid RJ, Feeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327: 1219-21.
 36. Akosah KO, Schaper AM, Havlik P, Barnhart S, Devine S. Improving care for patients with chronic heart failure in the community: the importance of a disease management program. *Chest* 2002; 122: 906-12.
 37. Hunter DJ, Fairfield G. Disease management. *BMJ* 1997; 315: 50-3.
 38. Freer SD. Whither continuity of care? *N Engl J Med* 1999; 341: 850-2.
 39. Conte MR, Mainardi L, Iazzolino E, et al. Scompenso cardiaco: gestione medico-infermieristica in un'area piemontese caratterizzata da estrema dispersione territoriale. Risultati a quattro anni. *Ital Heart J Suppl* 2005; 6: 812-20.
 40. West JA, Miller NH, Parker KM, et al. A comprehensive management system for heart failure improves clinical outcomes and reduces medical resource utilization. *Am J Cardiol* 1997; 79: 58-63.
 41. Majumdar SR, McAlister FA, Furberg CD. From knowledge to practice in chronic cardiovascular disease: a long and winding road. *J Am Coll Cardiol* 2004; 43: 1738-42.
 42. Mejhert M, Kahan T, Persson H, Edner M. Limited long-term effects of a management programme for heart failure. *Heart* 2004; 90: 1010-5.
 43. Stromberg A, Martensson J, Fridlund B, Levin LA, Karlsson JE, Dahlstrom U. Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure: results from a prospective, randomised trial. *Eur Heart J* 2003; 24: 1014-23.
 44. Scardi S. Il collegamento fra le strutture cardiologiche ospedaliere ed il territorio. In: *Atti del IX Congresso Nazionale ANMCO*. Firenze, 1978: 21-30.
 45. Tarantini L, Pulignano G, Oliva F, Alunni G, Di Lenarda A, a nome dell'Area Scompenso ANMCO. La prevenzione, obiettivo primario delle linee guida europee sullo scompenso cardiaco: è possibile un intervento precoce nel paziente a rischio? *Ital Heart J Suppl* 2005; 6: 716-9.
 46. Philbin EF, Weil HF, Erb TA, Jenkins PL. Cardiology or primary care for heart failure in the community setting: process of care and clinical outcomes. *Chest* 1999; 116: 346-54.
 47. Bellotti P, Badano LP, Acquarone N, et al, for the OSCUR Investigators. Speciality-related differences in the epidemiology, clinical profile, management and outcome of patients hospitalized for heart failure: the OSCUR study. Outcome dello Scompenso Cardiaco in Relazione all'Utilizzo delle Risorse. *Eur Heart J* 2001; 22: 596-604.
 48. Kasper EK, Gerstenblith G, Hefter G, et al. A randomized trial of the efficacy of multidisciplinary care in heart failure outpatients at high risk of hospital readmission. *J Am Coll Cardiol* 2002; 39: 471-80.
 49. Lidell E. Family support – a burden to patient and caregiver. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2002; 1: 149-52.
 50. Braunwald E. The Denolin lecture. Congestive heart failure: a half century perspective. *Eur Heart J* 2001; 22: 825-36.
 51. Briggs CJ, Capdegelle P, Garner P. Strategies for integrating primary health services in middle- and low-income countries: effects on performance, costs and patient outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2001; (4): CD003318.
 52. Rotelli F. Dalle pratiche del territorio le nuove politiche di salute. *ESSETI*, 2006: 3.