

S. D'Auria, A. Mancusi, M. Mazzeo,
A. Rossi Mori, S. Sementilli, B. Silvestri

SCOMPENSO CARDIACO

Questo documento si colloca in un quadro di riferimento che punta alla riorganizzazione del percorso di cura del paziente con Scompenso Cardiaco.

L'approccio prevede il supporto di Linee Guida validate scientificamente e l'introduzione di una struttura organizzativa capace di garantire l'utilizzo di strumenti innovativi, come la tecnologia ICT, per migliorare la qualità e la tempestività delle cure al paziente scompensato.

Sommario

ABBREVIAZIONI.....	4
1. INTRODUZIONE	5
2. ASPETTI EPIDEMIOLOGICI - IL PESO DELLE MALATTIE CRONICHE NEL SISTEMA SANITARIO	7
2.1. LA SITUAZIONE ATTUALE	8
3. ASPETTI ORGANIZZATIVI - IL MODELLO DEL DISEASE MANAGEMENT	12
3.1. LA DEBOLEZZA DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE	12
3.2. L'APPROCCIO INNOVATIVO DEL DISEASE MANAGEMENT	13
3.3. LE MACRO ATTIVITÀ DI UN PROGRAMMA DI GESTIONE INTEGRATA	15
3.3.1. <i>La definizione e l'adozione di un protocollo diagnostico-terapeutico</i>	<i>15</i>
3.3.2. <i>Identificazione delle persone da avviare ad un percorso di gestione integrata</i>	<i>15</i>
3.3.3. <i>L'adozione di meccanismi di coordinamento e gestione del singolo caso.....</i>	<i>16</i>
3.3.4. <i>Consenso informato alla gestione integrata</i>	<i>16</i>
3.3.5. <i>Coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.....</i>	<i>17</i>
4. ASPETTI CLINICI DELLO SCOMPENSO CARDIACO.....	18
4.1. LO SCOMPENSO CARDIACO E L'ANZIANO.....	18
4.1.1. <i>Andamento temporale della sopravvivenza nello scompenso cardiaco.....</i>	<i>18</i>
4.2. COS'È LO SCOMPENSO CARDIACO.....	18
4.2.1. <i>I quattro stadi dello Scompenso Cardiaco</i>	<i>19</i>
4.2.2. <i>La cardiologia riabilitativa</i>	<i>20</i>
4.2.3. <i>I livelli di prevenzione.....</i>	<i>22</i>
4.3. UNA CORRETTA DIAGNOSI COME PRIMO PASSO NELLA GESTIONE DELLO SCOMPENSO CARDIACO	23
4.3.1. <i>Sintomi e segni fisici.....</i>	<i>24</i>
4.3.2. <i>Indagini non invasive</i>	<i>26</i>
4.3.3. <i>Indagini invasive</i>	<i>28</i>
4.4. IL TRATTAMENTO DELLO SCOMPENSO CARDIACO	29
4.5. GESTIONE E FOLLOW-UP DEL PAZIENTE CON SCOMPENSO CARDIACO	31
4.6. UNA MODELLIZZAZIONE DELLO SCOMPENSO CARDIACO	31
4.6.1. <i>I percorsi diagnostico terapeutici.....</i>	<i>32</i>
4.6.2. <i>Paziente a basso rischio cardiovascolare.....</i>	<i>33</i>

4.6.3.	<i>Paziente ad alto rischio cardiovascolare.....</i>	35
4.6.4.	<i>Paziente stabile oligosintomatico / Paziente affetto da scompenso cardiaco acuto o riacutizzato</i>	37
4.6.5.	<i>Paziente affetto da scompenso cardiaco avanzato</i>	40
5.	UNIONE DEGLI ASPETTI CLINICI ED ORGANIZZATIVI - IL PERCORSO DI CURA	41
5.1.	PRINCIPI FONDANTI.....	41
5.2.	LE CARATTERISTICHE GENERALI DEL PERCORSO DIAGNOSTICO E TERAPEUTICO (PDT).....	42
5.3.	RUOLO E FUNZIONE DEL MMG	43
5.4.	RUOLO E FUNZIONE DELLE CURE SPECIALISTICHE	44
5.5.	RUOLO E FUNZIONE DEL PERSONALE INFERMIERISTICO.....	45
5.6.	IL PAZIENTE E IL CARE-GIVER	46
5.7.	PROFILO DEL PAZIENTE DA GESTIRE IN CONTINUITÀ ASSISTENZIALE	46
5.8.	MODELLI DI GESTIONE INTEGRATA PER LA CURA DELLO SCOMPENSO CARDIACO	47
6.	ASPETTI INFORMATIVI - I SISTEMI INFORMATIVI IN SANITÀ	50
6.1.	INTEROPERABILITÀ E COOPERABILITÀ	50
6.2.	IL SUPPORTO ALLA GESTIONE INTEGRATA DEL PAZIENTE CON SC	52
6.3.	GLI INDICATORI PER LA GESTIONE DELLO SC	55
6.3.1.	<i>Indicatori clinici.....</i>	59
6.3.2.	<i>Indicatori di sistema.....</i>	59
7.	CONCLUSIONI.....	65
8.	BIBLIOGRAFIA	66
9.	GLOSSARIO.....	70

ABBREVIAZIONI

ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
ADP	Assistenza Domiciliare Programmata
APE	Assistente Personale Elettronico (qualsiasi insieme di soluzioni ICT per assistere il cittadino nella gestione della propria salute) {vedi anche PHR}
BPCO	Broncopneuropatia cronica ostruttiva
CDA	Clinical Document Architecture (standard, prodotto dall'organizzazione HL7, per la rappresentazione strutturata di documenti clinici)
CUP	Centro Unico di Prenotazione
DH	Day Hospital
DIT	Dipartimento per l'Innovazione Tecnologica (Ministero Funzione Pubblica e Innovazione)
DM	Disease Management
DSVA	Disfunzione sistolica ventricolare sinistra asintomatica
ECG	Elettrocardiogramma
EHR	Electronic Health Record (fascicolo sanitario personale in rete)
EPR	Electronic Patient Record (cartella clinica elettronica di un professionista sanitario)
FaSP	Fascicolo Sanitario Personale (concetto generale del fascicolo in rete)
FSE	Fascicolo Sanitario Elettronico (implementazione del FaSP coordinata dal DIT)
GI	Gestione Integrata
HL7	Health Level 7 (organizzazione internazionale per la definizione di standard per la sanità elettronica, rappresentata nel nostro Paese dall'associazione "HL7 Italia")
ICT	Information and Communication Technologies (Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione)
LDL	Low Density Lipoprotein (lipoproteine a bassa densità)
LiSE	Libretto Sanitario Elettronico (una forma di APE)
LUMIR	Lucania Medici in Rete
MMG	Medico di Medicina Generale
NYHA	New York Heart Association
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
PDT	Percorso Diagnostico Terapeutico
PDTA	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
PHR	Personal Health Record {vedi anche Assistente Personale Elettronico – APE}
PLS	Pediatra di Libera Scelta
POCT	Point of Care Testing
SC	Scompenso Cardiaco
TSE	Tavolo di Sanità Elettronica (tavolo di coordinamento inter-regionale, presso il DIT)
XML	eXtensible Markup Language (standard prodotto da W3C)

1. INTRODUZIONE

L'evoluzione del concetto di assistenza sanitaria e gli indirizzi delle politiche relative al SSN negli ultimi anni hanno evidenziato nuove tematiche: centralità del paziente, quale oggetto di riferimento principale dell'azione sanitaria; importanza del cosiddetto "governo clinico" o governo della pratica clinica; innumerevoli altre difficoltà, soprattutto organizzative e di programmazione, introdotte dalla gestione delle malattie croniche, che minacciano la salute mondiale e richiedono una risposta rapida e rivolta al futuro.

Oggi il sistema sanitario deve garantire al paziente affetto da una o più patologie concomitanti la continuità delle cure, la gestione integrata della malattia e l'integrazione socio-sanitaria, il tutto finalizzato al miglioramento della qualità dell'assistenza.

Partendo da questa preliminare constatazione, il presente documento si sviluppa secondo la teoria organizzativa del *Disease Management* e, passando attraverso *un'analisi clinica dello Scompenso Cardiaco*, arriva ad una dissertazione completa di *una rete di gestione integrata ospedale-territorio* come possibile soluzione e miglioria del sistema strutturato attorno al paziente affetto da una patologia cronica.

Considerato il crescente impatto economico e sociale che hanno le malattie croniche sulla sanità, molti paesi occidentali stanno orientando la loro politica sanitaria verso l'adozione di modelli assistenziali in grado di fronteggiare queste nuove sfide in maniera sostenibile.

Il *disease management* è un modello di gestione dell'assistenza sanitaria prestata per la cura di una determinata patologia (in genere cronica), che cerca di enfatizzare la continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza ed un coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

L'obiettivo di un modello di *disease management* è quello di introdurre meccanismi tali da indurre tutti i soggetti che partecipano al processo di cura (medici, infermieri, pazienti,...) all'adozione di comportamenti coerenti, che garantiscano risultati migliori sia in termini di qualità dei servizi sanitari ed assistenziali, sia in termini di un utilizzo più razionale delle risorse utilizzate.

Lo Scompenso Cardiaco (SC) costituisce oggi una delle patologie croniche a più alto impatto sulla sopravvivenza e sulla qualità di vita dei pazienti, con forti ripercussioni sull'assorbimento di risorse.

Su una popolazione europea globale di circa 900 milioni di persone, si calcola che circa 10 milioni siano affette da scompenso cardiaco (11%), ed è sulla base di questi numeri che ormai si parla di "epidemia" di questa sindrome.

Questa cifra è destinata ad aumentare se si considerano la prolungata sopravvivenza, la riduzione della mortalità in fase acuta di molte affezioni cardiovascolari e, soprattutto, il progressivo invecchiamento della popolazione.

A dimostrazione di questa considerazione si è assistito negli ultimi decenni ad un aumento della prevalenza dello SC che contrasta con la prevalenza delle altre malattie cardiovascolari che è andata invece diminuendo.

Lo SC è una sindrome clinica tipica dell'età avanzata con un'età media dei pazienti affetti di 74 anni e rappresenta una delle maggiori cause di disabilità. La "fragilità" dell'età geriatrica e il

quadro patologico complesso e sostanzialmente diverso da quello che si riscontra nel soggetto adulto giustificano quindi la definizione di “sindrome cardiogeriatrica”.

Lo SC, nelle sue manifestazioni sintomatiche ed asintomatiche, si stima che attualmente affligga circa il 5% della popolazione generale. Questa percentuale comprende:

- 1% SC con manifestazioni cliniche di disfunzione sistolica ventricolare sinistra;
- 1% SC con funzione sistolica conservata;
- 1% disfunzione ventricolare sinistra asintomatica;
- 2% SC sospetto ma non confermato.

Sulla base di queste percentuali, negli Stati Uniti esisterebbero 60 milioni di soggetti a rischio, 10 milioni di pazienti con disfunzione ventricolare asintomatica, 5 milioni con SC sintomatico ancora sensibile ai trattamenti farmacologici, e solo 200 000 pazienti con SC refrattario alle comuni terapie. Trasferendo a tale casistica i dati del SOLVD [SOLVD, 1991] che prevedono una mortalità del 10-15% a 2 anni nei soggetti con disfunzione ventricolare asintomatica (di cui il 70% per morte improvvisa), risulta ben evidente la grande discrepanza numerica tra numero di morti nel gruppo di soggetti asintomatici (mortalità in 2 anni di 10 milioni di cardiopatici) e quelli negli stadi più avanzati di malattia (mortalità in 1 anno del 50% degli scompensati refrattari): da tali dati si evince l'importanza di un approccio diagnostico-terapeutico precoce rivolto a soggetti di qualsiasi età in cui la patologia non ha raggiunto ancora lo stadio della slatentizzazione clinica.

In Italia si può stimare che, con una popolazione di 57 884 000 abitanti [dati ISTAT - Rapporto SVIMEZ 2000], vi sono circa 3 milioni di cittadini affetti da SC sia in forma asintomatica che conclamata.

Dimostrata l'importanza socio-sanitaria di questa malattia, tale studio rappresenta una opportunità per valutare se le variazioni nel management dei pazienti affetti da SC sono efficaci nel modificare positivamente la storia naturale di questa malattia. Promettenti sono, a questo fine, le strategie per l'implementazione nel percorso di cura degli innumerevoli strumenti ICT, da utilizzare ovviamente nel modo più appropriato, ponendo l'accento sull'informazione, piuttosto che sulla tecnologia.

L'ICT può essere utilizzata come efficace strumento di supporto nel controllo della progressione dello scompenso e più in genere del programma di gestione integrata della malattia. In particolare l'avvento di Internet e la condivisione in rete di documenti clinici strutturati possono semplificare la comunicazione tra i diversi attori all'interno di un percorso di cura.

2. ASPETTI EPIDEMIOLOGICI - IL PESO DELLE MALATTIE CRONICHE NEL SISTEMA SANITARIO

Gran parte del carico assistenziale è rappresentato dalle malattie croniche e dai fattori di rischio ad esse accomunate, che hanno un impatto significativo sulla salute e sulla programmazione degli interventi assistenziali.

Lo Scompenso Cardiaco (SC) costituisce oggi una delle patologie croniche a più alto impatto sulla sopravvivenza e sulla qualità di vita dei pazienti, con forti ripercussioni sull'assorbimento di risorse. Lo SC è ormai, quasi dappertutto, la prima causa di ospedalizzazione; nonostante i progressi diagnostici terapeutici, le persone affette da tale patologia hanno con maggiore frequenza episodi di instabilizzazione, che possono determinare ricoveri ripetuti e mortalità elevata.

E' importante, ancor prima di dedicarci ad un approfondimento delle problematiche connesse allo SC, concordare insieme sul concetto stesso di cronicità e sui principi organizzativi del *disease management*. Tutto ciò riveste un valore ancora più grande in relazione a due fattori specifici:

1. per prima cosa la malattia cronica, proprio in base alle sue caratteristiche, riproduce in concreto tutte le problematiche del sistema sanitario e rappresenta, in linea di massima, una sorta di paradigma delle criticità del sistema, spesso legate proprio alla difficoltà di applicazione di un modello di cura più vicino alle cronicità rispetto alle acuzie;
2. secondariamente, è altrettanto importante valorizzare il carattere di complessità delle patologie croniche e, di conseguenza, la capacità da parte del paziente affetto da cronicità di sviluppare competenze e conoscenze che gli permettano una migliore gestione della sua patologia. Il malato cronico è un cittadino attivo, in grado di gestire, se opportunamente formato ed informato, la sua malattia, di controllare i suoi sintomi e di prevenire le crisi di riacutizzazione.

A fronte di un cambio di paradigma è necessario ri-orientare i modelli di cura, spostandoli da un approccio reattivo, basato sul paradigma dell'attesa dell'evento acuto, ad un approccio proattivo, improntato sulla prevenzione ed evitando o rinviando nel tempo la progressione della malattia.

Il nostro sistema sanitario è ancora orientato al modello di cura vicino a quello delle malattie acute, utilizza perciò, percorsi diagnostici terapeutici non adeguati per la gestione dei malati cronici.

Adeguare il sistema sanitario significa orientare il servizio verso:

- la *multidisciplinarietà* dei diversi sistemi di assistenza. Modelli di gestione che sanno mettere in rete i vari attori del sistema (paziente, medico di medicina generale, centro di riferimento, infermiere, specialisti, etc.) favorendo una migliore gestione della patologia e un maggiore controllo delle complicanze.
- l'*integrazione dei percorsi diagnostici terapeutici*. L'adozione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati, che garantiscano al paziente la non frammentarietà del sistema

sanitario e una migliore organizzazione del tempo e delle prestazioni, ha dimostrato un miglioramento nella gestione della patologia (miglioramento degli indicatori di tipo clinico) ma anche un cambiamento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

- la *deospedalizzazione delle cure*. L'aderenza terapeutica e la continuità delle cure, insieme ad una gestione integrata della patologia permettono di limitare l'accesso ai servizi di emergenza e lo sviluppo di acuzie, mantenendo maggiormente sotto controllo le complicanze.
- attività di *prevenzione*. In un malato cronico sono fondamentali tutte le attività di prevenzione: i controlli dei fattori di rischio prima che la malattia si manifesti (obesità, ipertensione), e una costante attività di osservazione della cura una volta verificatasi la malattia, per rallentare per quanto possibile l'avanzare del processo morboso e le sue complicazioni.

2.1. LA SITUAZIONE ATTUALE

Grazie ai progressi verificatisi negli ultimi dieci anni nel campo farmaceutico abbiamo assistito ad importante miglioramento nella terapia medica relativa allo SC, soprattutto attraverso l'utilizzo di particolari farmaci quali gli ACE-inibitori e i beta-bloccanti. Tuttavia la mortalità e la morbilità di questa sindrome rimangono ancora molto elevate. I dati raccolti dimostrano infatti che quasi il 50 per cento dei pazienti muore entro cinque anni dall'insorgenza della patologia con una mortalità annuale negli Stati Uniti di circa 250.000 pazienti e in Europa di circa 300.000 pazienti [Mc Murray, 1998; Kannel, 1996; Cowei, 1997].

Tutto ciò è abbastanza singolare se consideriamo l'andamento dell'incidenza delle malattie cardiovascolari negli ultimi 30 anni (Fig. 1): infatti da una parte assistiamo ad una diminuzione della prevalenza delle malattie cardiovascolari, mentre per quanto riguarda lo SC, si è registrato nello stesso arco temporale un aumento della sua prevalenza [Senni, 1997]. In Italia, ad esempio, mentre i trend dei ricoveri ospedalieri per eventi coronarici maggiori negli anni 1996-2001 sono in riduzione, quelli per SC sono in progressiva crescita:

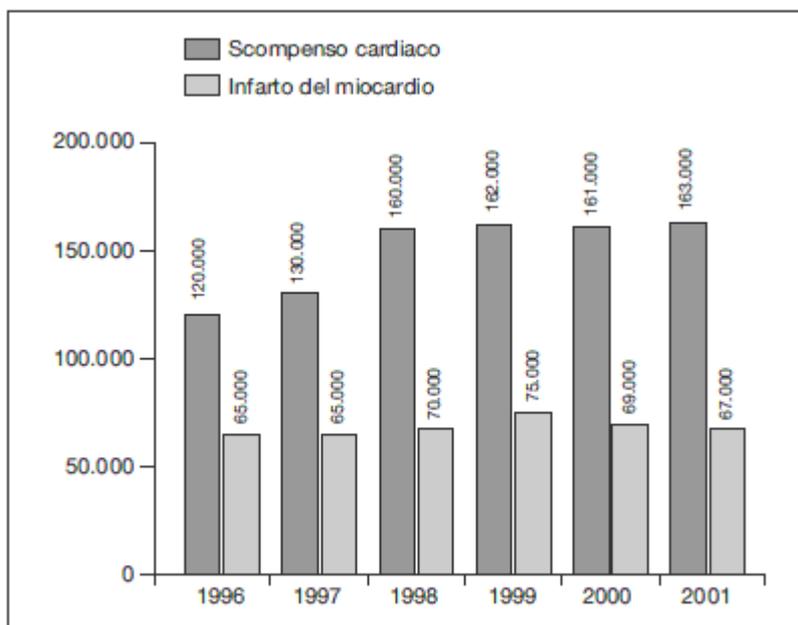


Figura 1: Andamento nel tempo dei ricoveri ospedalieri per eventi coronarici e per insufficienza cardiaca in Italia (da: [Ministero della Salute](#))

In particolare nel 1999 i ricoveri ospedalieri per insufficienza cardiaca e shock sono stati 175.462 (Fig. 2) con una durata media di degenza di 10 giorni.

Fascia di età	Maschi	Femmine
<1	89	99
1-4	59	53
5-14	446	87
15-24	152	104
25-44	1.065	649
45-64	12.342	6.248
65-74	24.959	17.304
≥75	45.708	66.092
Totale	84.826	90.636

Figura 2 Numero di ricoveri ospedalieri per insufficienza cardiaca e shock nel 1999 in Italia, in relazione al sesso e all'età (modificata da: Dati epidemiologici di riferimento. Appendice A. Ital Heart J 2003)

I pazienti con SC in Europa sono circa 10 milioni, ed è sulla base di questi numeri che ormai si parla di "epidemia dello scoppio cardiaco"[Hoes, 1998]. Queste cifre, già impressionanti, sono comunque destinate ad aumentare. Per cercare di contrastare questo fenomeno bisogna programmare una strategia di trattamento che parta dall'analisi delle possibili cause di questo apparente paradosso per cui, a fronte di una riduzione di prevalenza delle malattie cardiovascolari,

si realizza un progressivo aumento di prevalenza dello SC. Tra principali fattori responsabili vi sono: il miglioramento della sopravvivenza nei pazienti affetti da scompenso (fattore che ovviamente ne aumenta la prevalenza), ma vi sono da considerare anche cause che possono giustificare un incremento dell'incidenza dello scompenso, cioè dei nuovi casi, e che sono l'invecchiamento della popolazione generale, la riduzione della mortalità nelle fasi acute della cardiopatia ischemica, l'aumento della prevalenza ed incidenza di condizioni cliniche predisponenti come il diabete, l'ipertensione, l'obesità.

Prevalenza e incidenza dello SC aumentano in maniera esponenziale con l'età e la maggiore determinante dell'assorbimento di risorse per la sua gestione sono i costi dell'assistenza ospedaliera. In assenza di studi di popolazione specifici per la realtà italiana, un indicatore utilizzabile per una stima dell'epidemiologia dello SC è fornito dall'analisi dei ricoveri ospedalieri negli anni 2001/2003. Il Ministero della Salute ha raccolto ed elaborato una serie di dati relativi ai ricoveri ospedalieri oltre che all'assorbimento di risorse per l'assistenza ospedaliera, specialistica ambulatoriale e farmaceutica nella branca cardiologia- per pazienti affetti da SC nel nostro paese.

L'analisi dei ricoveri ospedalieri nazionali, realizzata in collaborazione con A.N.M.C.O. e presentata alla *Consensus Conference sui Modelli Gestionali nello Scompenso Cardiaco* nel 2005, mostra che il DRG 127 (insufficienza cardiaca e shock) già nel 2003 era nel nostro paese la prima causa di ricovero ospedaliero dopo il parto naturale e che lo SC rappresentava la patologia con i più alti costi per assistenza ospedaliera.

Nel 2003 sono stati 186.945 i ricoveri, classificati con codice ICD 428¹, con un incremento del 2,4% rispetto al 2002 e del 7,3% rispetto al 2001.

Lo SC rappresenta una delle maggiori sfide che il medico cardiologo si troverà ad affrontare nei prossimi anni: ad oggi è infatti la cardiopatia maggiormente diffusa nei paesi industrializzati e ha un trend epidemiologico che sembra essere in costante ascesa. Questa sua prevalenza si traduce in uno stadio di mortalità avanzato e, contemporaneamente, in un'espansione dei costi sanitari stimati intorno all'1,5-2,5% della spesa sanitaria dei paesi industrializzati [Senni, 1997]. Gli impegni di spesa, in particolare, riguardano il regime di ricovero -visto che non sempre si è in grado di gestire lo SC ambulatorialmente- e le terapie che per essere efficaci devono divenire sempre più *politerapie*.

Proprio la progressiva e rapida diffusione dello SC ha portato a definire questa patologia *l'epidemia del terzo millennio*: infatti, solo nel nostro Paese, i ricoveri per SC sono 500 ogni giorno e i nuovi casi 180.000 l'anno. I principali fattori in grado di spiegare tale "epidemia" sono il progressivo e crescente invecchiamento della popolazione, i progressi ottenuti nella sopravvivenza dei pazienti affetti da cardiopatia ischemica acuta e nelle patologie predisponenti lo scompenso, quali l'ipertensione arteriosa e il diabete.

Negli ultimi cinque anni i ricoveri ospedalieri sono aumentati di circa il 40%, con una degenza media di nove giorni. A essere colpiti sono soprattutto gli uomini (58%) in ogni fascia d'età tant'è che il 56% dei pazienti con scompenso ha un'età inferiore ai 75 anni. Molteplici anche i fattori di rischio: il 67% dei pazienti è iperteso, il 36% soffre di diabete mellito e il 27% di bronchite cronica. Tre pazienti su dieci ricoverati nei reparti di cardiologia sono "scompenso" e il circa 5% di essi

¹ Indicatore di ricovero corrispondente alla causa "insufficienza cardiaca".

non riesce a sopravvivere. A questa percentuale va aggiunto un altro 15% che muore entro 6 mesi. Inoltre il 45% dei pazienti dimessi torna poi in ospedale almeno una volta ogni 6 mesi dopo la prima crisi².

Inoltre ricordiamo che:

- Lo scoppio cardiaco è più diffuso della maggior parte delle neoplasie, compresi il cancro mammario, testicolare, cervicale e intestinale.
- Ogni anno, su 1.000 individui della popolazione si verificano 2 o 3 casi di scoppio cardiaco.
- La frequenza dello scoppio cardiaco aumenta con l'età; l'incidenza varia da 10 a 40 individui su 1.000 nella fascia di età da 75 anni in su.
- In Italia il numero dei ricoveri per scoppio supera quello degli infarti. Ci sono 500 persone ricoverate ogni giorno per scoppio cardiaco e ben 180.000 nuovi casi ogni anno
- La qualità della vita di chi è affetto da scoppio cardiaco da moderato a grave è peggiore di quella di pazienti con malattie polmonari croniche, artrite o altre patologie cardiache come l'angina.
- Le percentuali di sopravvivenza di individui con scoppio cardiaco da moderato a grave sono inferiori a quelle relative alla maggior parte delle neoplasie e all'infezione da HIV; circa il 40% dei pazienti con scoppio cardiaco muore entro un anno dalla diagnosi.
- Solo il 25% degli uomini e il 38% delle donne sopravvive oltre 5 anni dopo la diagnosi³.

² Dati estratti dal Registro Italiano Scoppio Cardiaco acuto [ANMCO].

³ Dati estratti da "Conoscere lo scoppio cardiaco" SHAPE, 2003.

3. ASPETTI ORGANIZZATIVI - IL MODELLO DEL DISEASE MANAGEMENT

3.1. LA DEBOLEZZA DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

L'attuale modello di erogazione dell'assistenza sanitaria riflette fundamentalmente un modello organizzativo di tipo settoriale-specialistico per cui ciascun soggetto erogatore (MMG, specialisti, ospedali, ecc) è specializzato nel fornire assistenza per diversi gradi di complessità clinico-assistenziale.

Per quanto riguarda la domanda di prestazioni, il paziente accede di sua iniziativa alle prestazioni di 1° livello (MMG e PLS) e a quelle d'emergenza-urgenza mentre, per le prestazioni di livello superiore -prestazioni specialistiche e degenze ospedaliere, assistenza farmaceutica ecc- il MMG è il "gatekeeper" che ne motiva la richiesta in modo relativamente autonomo e indipendente da protocolli diagnostico-terapeutici e linee guida condivisi.

Questo modello è stato giustificato nel tempo da esigenze di ordine tecnico-scientifico: la rapida evoluzione delle conoscenze mediche e l'elevato grado di innovazione tecnologica rendevano di fatto necessario un processo di specializzazione delle professionalità sempre più spinto per far fronte con competenza alle continue esigenze di aggiornamento (*differenziazione professionale*).

Le stesse ragioni possono essere considerate alla base di un certo grado di differenziazione delle strutture (*differenziazione organizzativa*) in relazione alla complessità e alla tipologia della casistica trattata: dalle esigenze più semplici, che richiedono la semplice visita ambulatoriale da parte del MMG e l'assunzione di farmaci, a quelle più complesse che richiedono la disponibilità di un posto letto e di apparecchiature sofisticate come nel caso delle strutture ospedaliere. Per queste la gestione di un problema di salute è affidata all'intervento di più operatori.

Tuttavia, se da un lato un certo grado di differenziazione professionale ed organizzativa appare inevitabile, dall'altra si pone un problema di coordinamento tra operatori al fine di produrre un'azione diagnostico-terapeutica coerente ed efficace nell'interesse esclusivo della salute del paziente.

Vi è tuttavia un altro aspetto dell'attuale modello assistenziale su cui occorrerebbe riflettere ed è legato al ruolo del paziente nel percorso di cura. La pratica medica moderna è infatti strutturata secondo una gerarchia che vede il medico al vertice della scala, al di sopra degli altri professionisti della salute, con il paziente al livello più basso. L'atteggiamento che si attende dal paziente nel nostro modello assistenziale, una volta segnalato al medico lo stato di malessere, è quello di "consegnarsi" al proprio medico e seguire attentamente le sue indicazioni.

Sotto certi aspetti questo sistema riesce a soddisfare sia il medico sia il paziente, almeno nel breve termine. Queste forme di passività ed elusione delle proprie responsabilità, che riflettono l'atteggiamento di molti pazienti, sono tra le cause del fallimento di molti programmi di prevenzione e di promozione della salute.

3.2. L'APPROCCIO INNOVATIVO DEL DISEASE MANAGEMENT

Considerato il crescente impatto economico e sociale che hanno le malattie croniche sulla sanità, molti paesi occidentali stanno orientando la loro politica sanitaria verso l'adozione di modelli assistenziali in grado di fronteggiare queste nuove sfide in maniera sostenibile.

Il *disease management* è un modello di gestione dell'assistenza sanitaria prestata per la cura di una determinata patologia (in genere cronica), che cerca di enfatizzare la continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza ed un coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

L'obiettivo di un modello di *disease management* è quello di introdurre meccanismi tali da indurre tutti i soggetti che partecipano al processo di cura (medici, infermieri, pazienti,...), all'adozione di comportamenti coerenti, che garantiscono risultati migliori sia in termini di qualità dei servizi sanitari ed assistenziali, sia in termini di un utilizzo più razionale delle risorse.

Gli elementi chiave di un modello di *disease management* sono:

- *integrazione del percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per patologia.* Si cerca di sviluppare meccanismi che leghino le attività di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura di una data patologia. Questa integrazione può consistere nella condivisione di spazi ed attrezzature e/o nella condivisione di informazioni cliniche sul paziente (*integrazione informativa*).
- *coordinamento del percorso diagnostico terapeutico assistenziale.* Le attività degli operatori che partecipano alla cura, di una determinata patologia, sono formalmente organizzate e orientate al raggiungimento dei medesimi obiettivi. La definizione di un protocollo diagnostico-terapeutico, condiviso e basato su prove di efficacia, è il primo passo per definire quali sono gli interventi raccomandati da effettuare in relazione al verificarsi di determinate condizioni cliniche. Successivamente questi protocolli devono essere calati nella realtà organizzativa, con l'individuazione dei ruoli di chi deve svolgere determinati interventi.
- *economicità.* Il *disease management* è orientato al miglioramento dello stato di salute dei pazienti che rappresenta il fine ultimo del servizio sanitario. L'elemento economico rimane dunque, strumentale alla realizzazione di questa finalità. Ciò determina, che a parità di efficacia diagnostico terapeutica, si deve preferire la modalità di cura meno costosa e più rapida, in modo tale da liberare delle risorse che potrebbero essere riutilizzate per migliorare ulteriormente la qualità dell'assistenza.
- *patient empowerment.* Il paziente, in un ottica di *disease management*, deve poter incidere attivamente, ove possibile, sul proprio stato di salute.
Un malato affetto da cronicità dovrebbe acquisire negli anni, se ben educato ed in possesso delle informazioni giuste sui trattamenti e sui propri diritti, un livello di competenza che gli

consenta di auto-gestire la propria patologia, le emergenze, le ricadute e gli effetti collaterali della malattia stessa.

I pazienti dovrebbero, inoltre, essere in grado di trasferire la propria esperienza ad altri pazienti, potenziando e migliorando le opportunità, l'efficienza, la qualità e l'appropriatezza dei servizi.

Un programma "completo" di *disease management* dovrebbe considerare un numero elevato di macroattività complementari (Tab.1).

Tabella 1 Le macroattività prevedibili nei programmi di *disease management*

ATTIVITÀ	DESCRIZIONE
Identificazione della popolazione bersaglio	Selezione dei pazienti candidabili a programmi di <i>disease management</i> attraverso analisi di banche dati cliniche.
Identificazione dei pazienti a rischio	Selezione dei pazienti candidabili a programmi di <i>disease management</i> sulla base di indagini effettuate sui pazienti.
Linee guida / protocolli di cura	Elaborazione e diffusione delle linee guida e protocolli per la gestione della patologia oggetto del programma di <i>disease management</i> .
Supporto alle decisioni nel luogo di cura	Traduzione delle linee guida in raccomandazioni contestualizzate alle condizioni del paziente per il supporto delle decisioni cliniche.
Partecipazione attiva del paziente	Educazione / formazione del paziente sulla sua patologia. Fornitura di strumenti per l'auto-cura.
Care Management Coordinamento del percorso di cura	Coordinamento tra i diversi interventi di assistenza per la gestione ordinaria di un piano di cura stabile
Case management	Monitoraggio del quadro clinico del paziente complesso in modo tale da intervenire tempestivamente qualora se ne ravvisi l'opportunità, adattando il piano di cura anche con l'intervento di nuovi attori.
Lavoro in team	Utilizzo di gruppi di lavoro in modo da accrescere la collaborazione tra operatori appartenenti a discipline mediche diverse
Comunicazione "continua" con il paziente	Utilizzo di strumenti di comunicazione alternativi al contatto diretto (telefono, internet ecc.) al fine di stimolare una relazione costante tra medico e paziente
Monitoraggio dei risultati	Verifica sistematica dei risultati ottenuti al fine di apportare eventuali correzioni al percorso terapeutico.

Questo approccio è basato principalmente su una condivisione efficace e tempestiva dell'informazione clinica, che potrebbe trovare, nell'immediato futuro un efficace supporto dall'ICT (*Information and Communication Technology*).

L'ICT può essere utilizzata come efficace strumento di supporto in ognuna delle macroattività del programma di *disease management*; in particolare, l'avvento di internet e la condivisione in rete di documenti clinici strutturati possono semplificare la condivisione e la comunicazione tra i diversi attori di un percorso di cura.

3.3. LE MACRO ATTIVITÀ DI UN PROGRAMMA DI GESTIONE INTEGRATA

La progettazione e la realizzazione di programmi completi di *disease management* richiede che vengano affrontate un serie di attività, particolarmente complesse e diversificate che coprono diversi aspetti della gestione di una patologia cronica.

3.3.1. La definizione e l'adozione di un protocollo diagnostico-terapeutico

La gestione integrata prevede l'adozione di un *protocollo diagnostico-terapeutico* condiviso da tutti i soggetti interessati (MMG, Specialisti del settore, ...), ricavato dalle linee guida nazionali e/o internazionali e integrato dalla conoscenza delle risorse utilizzabili.

Il protocollo di cura precisa l'individuazione dei compiti e dei ruoli che ciascun operatore sarà chiamato a svolgere nell'ambito del percorso di cura stabilito. Si intende con *percorso diagnostico terapeutico* l'iter assistenziale che un paziente segue per risolvere un problema di salute, descritto sotto forma di sequenza spazio-temporale delle attività di cui si compone il processo di cura.

I contenuti di un *percorso diagnostico terapeutico* sono costituiti da un inquadramento generale, basato su:

- una puntuale descrizione e definizione della patologia che con il *percorso diagnostico terapeutico* dovrebbe essere affrontata e risolta (brevi note introduttive e fondamenti scientifici);
- criteri di inclusione ed esclusione dei pazienti, ovvero sia i criteri che determinano l'ingresso di un paziente in un certo *percorso diagnostico terapeutico* (cioè, l'avvio delle indagini pre-ricovero, il ricovero, il primo accesso/visita ambulatoriale); che i criteri di uscita (criteri/parametri clinici su cui si basa la scelta di dimissione o conclusione del trattamento del paziente) che permettono una prima valutazione della validità o meno di un certo *percorso diagnostico terapeutico*.

Nella definizione e adozione dei *percorsi diagnostici terapeutici* lo sviluppo delle reti informatiche e delle tecnologie multimediali costituisce un elemento di flessibilità organizzativa di estremo interesse, grazie alla possibilità di ridefinire l'organizzazione del percorso diagnostico terapeutico indipendentemente dalla collocazione fisica degli operatori sanitari coinvolti (questi possono, per fare un esempio, condividere in tempo reale informazioni e immagini relative al paziente).

Naturalmente il solo collegamento in rete degli operatori sanitari che partecipano alla cura del paziente (*integrazione tecnologica*) può essere una condizione necessaria ma non sufficiente perché si realizzi una vera integrazione assistenziale con l'ausilio dell'ICT.

La definizione del *percorso diagnostico terapeutico* è un'importante premessa per attivare il processo di valutazione del percorso di cura attraverso l'uso opportuno degli indicatori (di cui si parlerà in seguito).

3.3.2. Identificazione delle persone da avviare ad un percorso di gestione integrata

Per quanto riguarda la selezione della popolazione, in ragione dello sforzo organizzativo sottostante l'attuazione del piano di gestione integrata, si può rendere necessario limitare il

numero di persone inizialmente coinvolte a quelle classi di popolazione che, per diverse ragioni, potrebbero ottenere significativi benefici da questo modello di assistenza.

A questo proposito dovrebbero essere tenute presenti le seguenti considerazioni:

Epidemiologiche - Esistono classi di popolazione che per ragioni di età, sesso, stile di vita, presentano un più alto rischio di complicanze e che pertanto trarrebbero maggiori benefici rispetto ad altri da una gestione integrata della patologia.

Gestionali - Esiste un'interrelazione tra ampiezza/variabilità della casistica trattata e la gestibilità della patologia. Più la casistica è complessa, più è necessario rendere il percorso diagnostico terapeutico articolato con tutte le difficoltà organizzative che questo comporta.

Questi non dovrebbero essere visti come criteri vincolanti di selezione ma semplicemente come riflessioni di cui tener conto al momento dell'avvio del programma di gestione integrata.

3.3.3. L'adozione di meccanismi di coordinamento e gestione del singolo caso

In un programma completo di gestione integrata si prevede, tra l'altro, l'adozione di meccanismi di coordinamento e gestione del singolo caso, attraverso l'introduzione di due figure: il care e case manager.

La figura del care manager è quella del professionista sanitario formato per svolgere il ruolo di concentratore d'informazioni socio sanitarie per trasmettere al paziente informazione, motivazione, supporto, strumenti, abilità di pianificazione. L'idea è che il care manager debba accompagnare il paziente in tutto il percorso assistenziale e garantire la continuità assistenziale, dal reparto ospedaliero al territorio.

Quando i livelli assistenziali richiesti per la cura di un paziente diventano più complessi si ricorre al case manager, l'altra figura sanitaria che deve garantire e magari migliorare la gestione del percorso assistenziale.

Il case manager non entra nel merito della terapia e non deve necessariamente possedere competenze specialistiche. Tuttavia dovrebbe essere in grado di coordinare specialisti diversi e prendersi carico dei bisogni complessivi (anche psicologici) del malato e della sua famiglia.

Lo scopo del case management è di adattare i servizi al singolo paziente per migliorare la sua qualità di vita e per coordinare i servizi in modo che il paziente riceva: ciò di cui ha bisogno e quando ne ha bisogno (*continuità assistenziale*).

Come supporto alle decisioni cliniche è necessario: adattare i percorsi assistenziali alle condizioni del paziente; condividere le informazioni cliniche tra diversi attori; organizzare il lavoro tra più figure professionali, al fine di accrescere la collaborazione tra gli operatori con competenze cliniche diverse.

3.3.4. Consenso informato alla gestione integrata

La gestione integrata prevede un cambiamento forte delle modalità di cura e di gestione del paziente. E' indispensabile, quindi, che tutte le persone coinvolte nel programma di *disease management* siano adeguatamente informate sul percorso di cura che viene loro proposto ed esprimano il loro consenso alla partecipazione.

3.3.5. Coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura

La finalità del “patient empowerment” è quella di fornire al paziente gli “strumenti” per poter assumere un ruolo più attivo nella gestione del proprio stato di salute. Un paziente “empowered” [Poletti, 2005] è “[...] una persona che comprende e sceglie, controlla l’ambiente con cui interagisce e si rapporta produttivamente con tutti gli altri soggetti, pianifica per il futuro, è il proprio case manager, è un self giver, un manager dei propri stili di vita, protagonista attivo della propria vita e del proprio benessere che interagisce in forma proattiva”.

Nell’ambito del *disease management* queste forme di coinvolgimento attivo potrebbero essere realizzate in diversi modi:

- 1) fornendo al paziente informazioni specifiche sull’evoluzione del proprio stato di salute;
- 2) offrendo al paziente la possibilità di poter effettuare auto-rilevazioni e auto-meditazioni con la collaborazione del proprio medico di fiducia;
- 3) incentivando forme di partecipazione e di auto-responsabilizzazione del paziente alle decisioni cliniche.

E’ pertanto opportuno introdurre nuove forme di responsabilizzazione e di coinvolgimento attivo nel processo di cura perché l’assistito ed i suoi familiari possano acquisire gli strumenti per autogestirsi e collaborare in forma proattiva con il proprio medico (patient empowerment).

Le persone affette da patologie croniche, nella maggioranza dei casi devono poter gestire autonomamente le cure necessarie per il controllo della patologia, ne consegue che i pazienti devono essere messi in condizione di prendere decisioni informate su come vivranno con la loro malattia.

Si rende necessaria, quindi, la programmazione di attività di sensibilizzazione ed educativo-formative dirette ai pazienti, sotto forma di iniziative periodiche di educazione e di un’assistenza *ad personam* da parte delle diverse figure assistenziali.

4. ASPETTI CLINICI DELLO SCOMPENSO CARDIACO

4.1. LO SCOMPENSO CARDIACO E L'ANZIANO

Il dato sull'invecchiamento della popolazione nei Paesi industrializzati è testimoniato per il nostro Paese dai dati forniti dall'ISTAT⁴. Il rapporto annuale ISTAT 2001 ha stimato che il 19% della popolazione è di età superiore a 65 anni ed il 5% di età superiore a 80 anni. In Italia la durata media della vita per gli uomini è passata da 42,6 anni del 1900 a 76,7 anni nel 2001, mentre per le donne da 43 a 83 anni.

Lo SC è una patologia che si caratterizza per un aumento esponenziale della frequenza con l'avanzare dell'età, ed è per questo considerato una sindrome clinica tipica dell'età avanzata con un'età media della popolazione affetta di 74 anni. Inoltre, l'insufficienza cardiaca rappresenta una delle maggiori cause di disabilità nel gruppo di pazienti con età superiore a 65 anni. Le variabili caratterizzanti lo SC dell'anziano sono le seguenti: età, presenza di patologie multiple a substrato cronico e multipli fattori di rischio, polifarmacoterapia con relativo incremento delle reazioni avverse da farmaci, ridotta compliance farmacologica. Tali aspetti contribuiscono a disegnare negli anziani un quadro patologico complesso e sostanzialmente diverso da quello che si riscontra nel soggetto adulto.

4.1.1. Andamento temporale della sopravvivenza nello scompenso cardiaco

La mortalità dei pazienti affetti da SC è più alta di 6-7 volte rispetto a quella della popolazione sana della stessa età. La casistica sulla mortalità per SC viene desunta da studi su popolazione, trial clinici e dati statistici relativi alle dimissioni ospedaliere, tuttavia i dati provenienti dalle casistiche ospedaliere e dai trial clinici non possono essere considerati rappresentativi dell'intera popolazione a causa della selezione obbligata dei pazienti. Dagli studi di popolazione emerge come solo il 35% sia vivo a cinque anni dall'insorgenza della patologia, mentre la mortalità annuale aumenta fino al 50-75% per i pazienti con scompenso cardiaco avanzato. Se si considerano i dati dello studio osservazionale italiano SEOSI, compiuto sotto l'egida dell'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, si evidenzia una elevata mortalità anche nei pazienti ambulatoriali, nonostante l'elevata percentuale di prescrizioni di farmaci ACE-inibitori (82%) [Senni, 1999].

L'andamento temporale della mortalità per scompenso cardiaco nella popolazione generale è apparso migliorato nei più recenti studi di comunità e in alcuni studi riferiti a pazienti ospedalizzati, a dimostrazione della efficacia della terapia medica utilizzata.

4.2. COS'È LO SCOMPENSO CARDIACO

Lo scompenso cardiaco, o insufficienza cardiaca, è una sindrome che può presentarsi in maniera acuta o, più spesso, cronica nel corso di tutte le malattie del cuore rappresentando il loro punto di arrivo. E' caratterizzato da una difficoltà del cuore a pompare una quantità di sangue sufficiente per tutti gli organi del corpo. Spesso questo stato comporta un accumulo di liquidi a livello dei

⁴ [Ministero della Sanità. Dipartimento della Programmazione.](http://www.ministero-salute.it)

polmoni (edema polmonare), della cavità toracica (versamento pleurico), dell'addome (ascite) o sotto la cute (edema sottocutaneo). Tutti gli organi del corpo sono coinvolti nella malattia in quanto tutti vengono raggiunti da una quantità insufficiente di sangue e nutrienti.

Il sintomo più evidente dello scompenso è l'affanno o dispnea, cioè la difficoltà a respirare, che inizialmente si manifesta dopo uno sforzo. Il soggetto comincia ad avvertire affanno per attività che prima eseguiva senza particolare fatica, come fare un tratto di strada in salita o una rampa di scale o camminare in piano, portando ad esempio la borsa della spesa; oltre all'affanno può percepire palpitazioni, stanchezza muscolare ed infine gonfiore ai piedi ed alle gambe. Naturalmente, se la malattia progredisce, questi sintomi e segni si possono rendere sempre più evidenti.

4.2.1. I quattro stadi dello Scompenso Cardiaco

In Italia, su una popolazione di 57.884.000 abitanti⁵ vi sarebbero circa 3 milioni di cittadini affetti da insufficienza cardiaca, sia in forma asintomatica che conclamata. Il riconoscimento di questa natura progressiva dello SC ha determinato un crescente interesse focalizzato sulle fasi precoci della sindrome. Le più recenti linee-guida dell'American College of Cardiology e dell'American Heart Association sullo scompenso cardiaco dividono lo SC in quattro stadi, dei quali i primi due (identificati dalle lettere A e B) comprendono pazienti asintomatici ma a rischio di sviluppare uno scompenso cardiaco.

Classificazione ACC/AHA dello Scompenso Cardiaco Cronico	
STADIO A	Pazienti ad alto rischio di sviluppare lo scompenso congestizio ma che non hanno disordini strutturali del cuore.
STADIO B	Pazienti con malattia strutturale del cuore ma che non hanno mai sviluppato sintomi di scompenso congestizio.
STADIO C	Pazienti con pregressi o presenti sintomi di scompenso congestizio associato a malattia strutturale del cuore.
STADIO D	Pazienti con malattia allo stadio terminale che richiedono trattamento specializzato come supporto meccanico alla circolazione, infusione continua di inotropi, trapianto o Hospice care.

Figura 3 Classificazione ACC/AHA dello Scompenso Cardiaco Cronico

⁵ Dati ISTAT- Rapporto SVIMEZ 2000

I pazienti in stadio A sono ad alto rischio di sviluppare SC, ma non hanno apparenti anomalie strutturali del cuore. Sono inclusi in questa classe i pazienti con assenza di sintomi di scompenso, che presentano nella storia clinica ipertensione arteriosa, diabete mellito, storia familiare di cardiomiopatia, assunzione di farmaci cardiotossici.

I pazienti in stadio B hanno anomalie strutturali del cuore, ma non hanno mai avuto sintomi di SC (questa classe individua pazienti con precedente infarto miocardico, disfunzione sistolica del ventricolo sinistro, valvulopatia).

I pazienti in stadio C hanno anomalie strutturali del cuore ed attuali o precedenti sintomi di SC.

I pazienti in stadio D hanno sintomi refrattari al trattamento standard.

Questa classificazione evidenzia che per lo sviluppo dello SC sono necessari fattori di rischio stabili e anomalie strutturali, che nella prassi la sua natura progressiva è sottostimata e che sono necessarie strategie di trattamento fondate sulla prevenzione su larga scala. Una modalità alternativa di classificazione rispetto a quella tradizionale è quella proposta dalla NYHA⁶, largamente utilizzata al letto del malato per descriverne le limitazioni funzionali (Tab. 2). La nuova classificazione però non sostituisce la prima, anzi entrambe possono avere un ruolo importante nella cura: la prima poiché definisce diversi gruppi di pazienti, ognuno dei quali necessita di uno specifico approccio preventivo, la seconda perché permette la rilevazione di un'evoluzione clinica ottenibile con trattamenti farmacologici o non farmacologici.

Tabella 2 *Classificazione dello scompenso secondo la New York Heart Association (NYHA)*

Classe di appartenenza	Limitazione fisica associata
Classe I	nessuna limitazione: l'attività fisica abituale non provoca astenia, dispnea, né palpitazioni
Classe II	lieve limitazione dell'attività fisica: benessere a riposo ma l'attività fisica abituale provoca affaticamento, dispnea, palpitazioni o angina
Classe III	grave limitazione dell'attività fisica: benessere a riposo, ma attività fisiche di entità inferiore a quelle abituali provocano sintomi
Classe IV	incapacità a svolgere qualsiasi attività senza disturbi: sintomi di scompenso sono presenti anche a riposo, con aumento dei disturbi ad ogni minima attività
<i>NB I pazienti in classe I NYHA devono avere segni obiettivi di disfunzione cardiaca, avere nell'anamnesi sintomi di scompenso ed essere in terapia con farmaci utili per lo scompenso secondo la definizione di SC sopra riportata.</i>	

4.2.2. La cardiologia riabilitativa

Le linee guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari, frutto del gruppo di lavoro istituito presso l'Agenzia per i Servizi Regionali, invece, vogliono integrare il concetto di cardiologia riabilitativa (CR), intesa come recupero della capacità funzionale globale, con quello di prevenzione secondaria a lungo termine.

⁶ New York Heart Association

Questa linea guida è motivata dai risultati dei trial che dimostrano che un esercizio fisico regolare in pazienti con SC con disfunzione ventricolare sinistra riduce la mortalità del 35% e la riospedalizzazione del 28%.

In riferimento ad altre linee guida ed a documenti relativi alla CR è necessario ricordare le tre fasi “classiche” in cui essa si articola:

- **La fase 1** si svolge durante la fase acuta di malattia definita come infarto del miocardio, sindrome coronarica acuta, chirurgia cardiaca o angioplastica coronarica, o una prima diagnosi di scompenso cardiaco.
- **La fase 2** ha storicamente preso la forma di un programma strutturato di valutazione globale del rischio e di intervento complessivo comprendente attività fisica in ambiente ospedaliero ed il supporto educativo e psicologico con percorsi finalizzati a modificare gli specifici fattori di rischio del paziente. Viene riconosciuto sempre più che entrambi i componenti possono essere intrapresi in modo sicuro e con successo nell’ambito dell’assistenza primaria, intendendo per quest’ultima l’assistenza disponibile sul territorio (medico di medicina generale, attività distrettuali, ecc). Un approccio tipo menù riconosce la necessità di adeguare l’offerta di servizi alle necessità specifiche del singolo individuo. È probabile che essa debba includere:
 - a) Un intervento informativo, educativo e comportamentale per modificare credenze errate sulle malattie croniche, per incoraggiare la sospensione del fumo e il raggiungimento o il mantenimento di un peso corporeo ideale attraverso un’alimentazione corretta;
 - b) La riabilitazione lavorativa per il ritorno al lavoro o ad attività lavorative non professionali;
 - c) Il riferimento nel tempo, per un follow up adeguato, all’assistenza primaria, con il supporto specifico del cardiologo e/o dello psicologo e/o del fisioterapista e/o del dietologo.
- **La fase 3** include il mantenimento a lungo termini dell’attività fisica e del cambiamento nello stile di vita. Le evidenze disponibili suggeriscono che entrambi debbano essere perseguiti affinché i benefici siano persistenti nel tempo. Partecipare ad un gruppo locale di supporto cardiaco o di auto-sostegno, che comprenda attività fisica da svolgere in una palestra o un centro ricreativo, potrebbe contribuire a mantenere l’attività fisica ed uno stile di vita sano.

I Centri di CR in collaborazione con l’assistenza primaria sono ambulatori per la gestione globale dello SC, che nell’assistenza secondaria (sia a livello di degenza che ambulatorio) sono diretti da uno staff specializzato.

Gestione globale significa fornire un programma di modifica dello stile di vita sia di tipo educativo che di autogestione, un programma di esercizio fisico, un programma di modificazione alimentare, un approccio psico-comportamentale, l’ottimizzazione della terapie farmacologiche.

I modelli organizzativi in Italia corrispondono ai LEA previsti dall’OMS e sono sostanzialmente due:

1. CR in regime di degenza per pazienti complessi (appartenenti alle classi 3 o 4 della classificazione NYHA), pazienti con SC cronico, o pazienti rivascolarizzati. Tale tipo di intervento, di lungo termine, si basa su un approccio “strutturato” che consente di gestire soprattutto le fasi post-acute e prevede percorsi specialistici per la prevenzione secondaria.
2. CR intensiva in regime ambulatoriale per pazienti con SC indipendenti e in fase stabile. Tale programma deve poter sviluppare in modo ottimale tutte le componenti della riabilitazione per un efficace prevenzione secondaria.

4.2.3. I livelli di prevenzione

Visto il progressivo aumento della prevalenza dello SC con l'avanzare dell'età e considerata l'impossibilità di agire sull'invecchiamento della popolazione e sulla migliorata sopravvivenza dei pazienti affetti, l'unica strada percorribile per limitare la prevalenza dello SC è quella della prevenzione.

La prevenzione si dovrebbe attuare a vari livelli, corrispondenti ognuno ad uno specifico stadio della patologia, espresso dai 4 stadi della classificazione ACC/AHA:

1. La *prevenzione primaria* agisce a livello dello stadio A delle linee-guida dell' ACC / AHA quindi su pazienti asintomatici senza ancora evidenti alterazioni strutturali cardiache, con una storia di ipertensione arteriosa, diabete mellito, storia familiare di cardiomiopatia, farmaci cardiotossici. Si tratta quindi di pazienti con patologie di diversa natura che hanno un maggiore rischio di sviluppare una cardiopatia che successivamente porterà alla comparsa di SC.
2. La *prevenzione secondaria* definisce l'attuazione di un trattamento in un soggetto che abbia avuto un evento clinico rapportabile alla malattia, ad esempio un infarto del miocardio o un'*angina pectoris* nella malattia arteriosclerotica.
3. Infine vi è la *prevenzione terziaria* il cui obiettivo sono i pazienti con disfunzione sistolica ventricolare sinistra asintomatica (DSVA) e che si identificano con lo stadio B delle linee-guida americane.

I tre livelli di prevenzione associati all'avanzamento dello SC possono essere riassunti visivamente nella figura “Schema dei livelli di prevenzione correlati ai diversi stadi del quadro progressivo dello scompenso cardiaco” (Fig. 4).

Di fronte al progressivo aumento della prevalenza dello SC con dati sulla popolazione allarmanti, vi è una sola strategia futura per cercare di ridurre questo incremento: questa si dovrà necessariamente basare sulla prevenzione. La prevenzione dovrà agire a vari livelli, partendo ad esempio dalla prevenzione dell'ipertensione arteriosa, attraverso la riduzione dell'obesità, le modificazioni dello stile di vita (es. esercizio fisico, riduzione di apporto di sodio e di alcol nella dieta). Inoltre si dovrà cercare di ridurre il rischio di infarto del miocardio attraverso la riduzione del fumo e modificando i classici fattori di rischio (in particolare riduzione del colesterolo LDL e della pressione arteriosa).

Tuttavia questo approccio di prevenzione necessita di uno sforzo che non può prescindere da una campagna di informazione sulla popolazione e che richiede un cambiamento di mentalità non

facilmente ottenibile nel giro di pochi anni. Invece per quella che abbiamo definito prevenzione terziaria, bisogna ancora identificare uno strumento idoneo di screening che sia al contempo sicuro, efficace e non eccessivamente costoso.

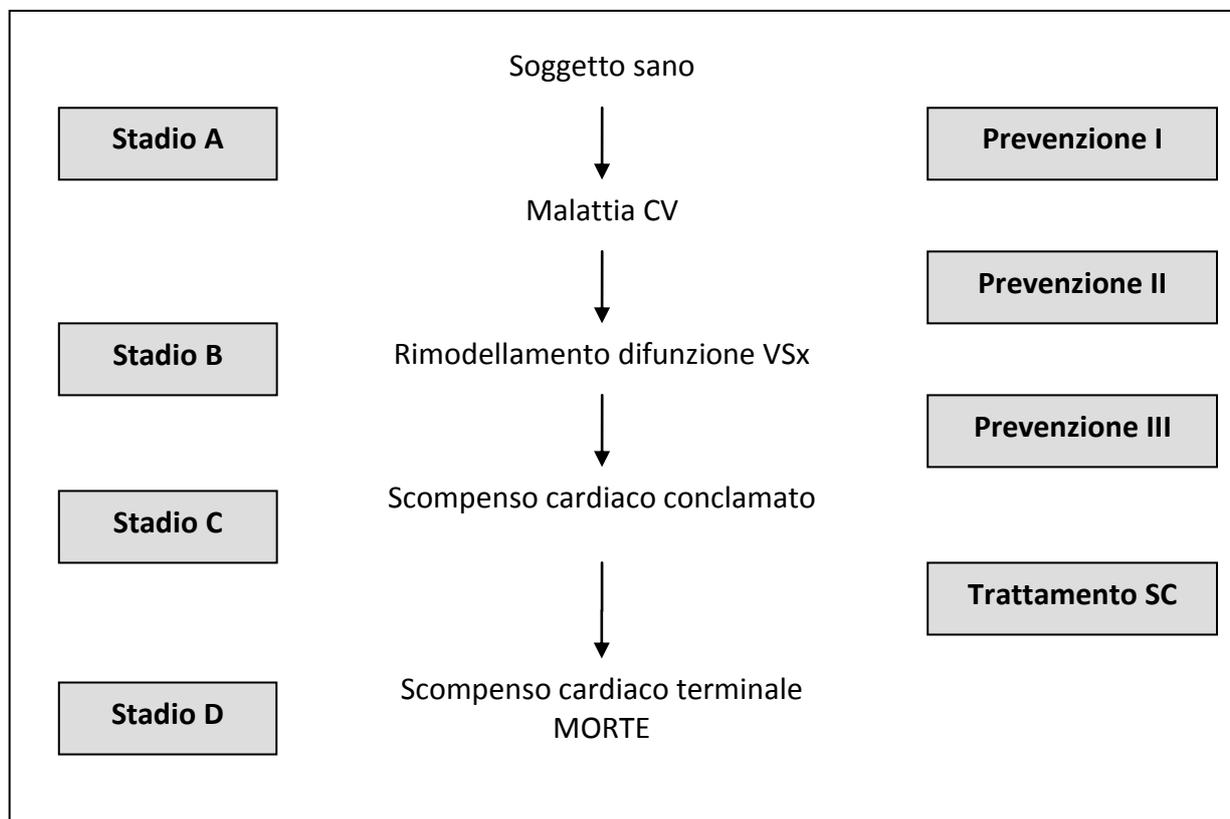


Figura 4 Schema dei livelli di prevenzione correlati ai diversi stadi del quadro progressivo dello scompenso cardiaco. A cura di Michele Senni, Medicina Cardiovascolare, Ospedale Riuniti, Bergamo; Maurizio Porcu, Unità Operativa di Cardiologia, Ospedale "G. Brotzu", Cagliari; Attilio Iacovoni e Antonello Gavazzi, Unità operativa di Cardiologia, Ospedali Riuniti, Bergamo.

4.3. UNA CORRETTA DIAGNOSI COME PRIMO PASSO NELLA GESTIONE DELLO SCOMPENSO CARDIACO

Fare diagnosi di SC resta il primo e più importante gradino nel trattamento di tale patologia. Una diagnosi adeguata deve non solo stabilirne l'esistenza e la principale causa ma deve anche individuare patologie concomitanti che possano esacerbare la condizione o complicare il suo trattamento. Al contrario, una diagnosi inadeguata espone il paziente ad un trattamento inappropriato che potrebbe addirittura comprometterne la sopravvivenza.

La diagnosi di SC va fatta valutando attentamente la complessità della condizione clinica del paziente e non utilizzando singole indicazioni derivanti da un unico test diagnostico.

Il primo passo verso una diagnosi di SC è rappresentato quindi dall'anamnesi, ossia da quel dialogo tra paziente e medico nel corso del quale il primo descrive i sintomi che accusa e il secondo esegue un'indagine accurata sulle condizioni di salute pre-esistenti. La diagnosi può essere quindi confermata da esami specifici. Sarebbe tuttavia opportuno ricorrere a campagne di sensibilizzazione finalizzate alla diagnosi precoce di SC poiché essa consentirebbe di individuare il disturbo quando è ancora in fase iniziale e di trattarlo così con maggiore efficacia, sia con una terapia farmacologica appropriata, sia mediante un opportuno cambiamento dello stile di vita. Spesso, però, la diagnosi precoce risulta molto difficile, in quanto lo scompenso si sviluppa lentamente, rimanendo asintomatico anche per diversi anni.

4.3.1. Sintomi e segni fisici

Quando lo SC non è asintomatico diventa fondamentale osservare una serie di sintomi e di segni fisici. Essi sono di due tipologie: i primi, definibili di "congestione", sono quelli conseguenti ad un sovraccarico di volume intravascolare e interstiziale e vengono riportati nella tabella seguente (Tab. 3)⁷.

Tabella 3 Sintomi e di segni fisici dello Scompenso Cardiaco- 1^a tipologia.

Sintomi e segni di congestione
Dispnea da sforzo
Ortopnea
Dispnea parossistica notturna
Rumori da stasi polmonari
Nicturia
Oliguria
Disturbi addominali
Edemi declivi
Turgore giugulare
Fegato da stasi
Versamento pleurico trasudatizio
Ascite

I secondi, definibili "di bassa portata circolatoria", sono invece quelli conseguenti ad una non adeguata perfusione tissutale e vanno associati ai precedenti, essi sono elencati nella tabella seguente (Tab. 4).

⁷ Per il significato dei termini strettamente clinici si rimanda al glossario.

Tabella 4 Sintomi e di segni fisici dello Scompeso Cardiaco- 2° tipologia.

Sintomi e segni di bassa portata
Stanchezza e facile affaticabilità
Confusione mentale (prevalentemente negli anziani)
Dimagrimento (fino alla cachessia cardiogena)
Pallore e segni di ipoperfusione

È bene sottolineare che la componente soggettiva dell'esame clinico e l'impossibilità di registrare adeguatamente informazioni atte a convincere coloro che non abbiano visto il paziente dell'esistenza di uno scompenso, costituiscono il punto di maggior debolezza di una diagnosi basata sui soli criteri clinici. In conclusione, sintomi e segni fisici sono importanti per suggerire all'osservatore la possibile esistenza di uno scompenso, ma il sospetto clinico deve essere sempre suffragato da dati più obiettivi.

In conclusione, se potessimo stabilire alcuni step nella fase di corretto inquadramento diagnostico terapeutico del paziente, questi potrebbero essere:

1. Accertare il quadro di presentazione: edema polmonare, dispnea da sforzo e/o astenia, edema periferico
2. Determinare l'eziologia dello scompenso
3. Identificare malattie concomitanti rilevanti per lo scompenso ed il suo trattamento
4. Stabilire la gravità dei sintomi
5. Predire la prognosi
6. Anticipare le complicanze
7. Dare consigli al paziente e ai parenti
8. Scegliere il trattamento appropriato
9. Monitorare l'evoluzione e comportarsi di conseguenza.

A contrario, il solo fatto che la terapia migliori i sintomi e i segni dello scompenso non è considerato sufficiente per la diagnosi, sebbene il paziente possa generalmente mostrare qualche miglioramento in conseguenza del trattamento con diuretici, glicosidi digitalici o ACE inibitori. Deve essere altresì considerato che il trattamento può mascherare la diagnosi di scompenso cardiaco attraverso il miglioramento del quadro clinico (Fig. 5).

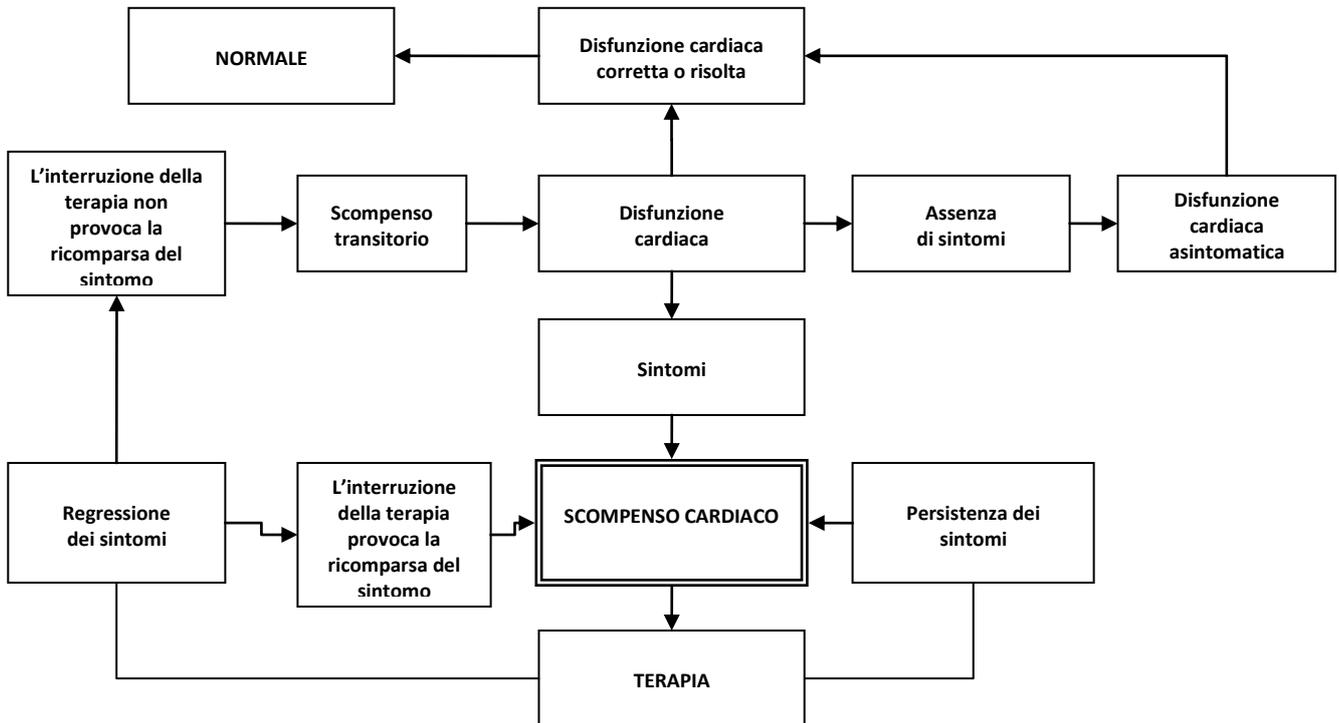


Figura 5 Falso miglioramento del quadro clinico dovuto al trattamento farmacologico. La distinzione tra disfunzione cardiaca, scompenso cardiaco, scompenso cardiaco reso asintomatico dalla terapia e scompenso cardiaco transitorio è evidenziata nella figura. È importante notare che la disfunzione ventricolare indotta dall'esercizio, generalmente dovuta a ischemia miocardica, può causare un aumento della pressione di riempimento ventricolare e una caduta della portata così da indurre sintomi di scompenso cardiaco come la dispnea.

Per quanto riguarda le indagini diagnostiche successive alla diagnosi o all'eventuale sospetto clinico di SC, effettuate sulla base dei sintomi e della storia clinica del paziente e della sua famiglia, possono rientrare in due gruppi, la cui discriminante è il carattere dell'invasività.

4.3.2. Indagini non invasive

ECG

Un ECG normale è di raro riscontro in un paziente con SC e, nel caso in cui dovesse essere presente un ECG normale, è opportuno rivedere con attenzione la diagnosi stessa di scompenso cardiaco. L'ECG è di importanza fondamentale per valutare il ritmo cardiaco. Anomalie dell'ECG nei pazienti con SC spesso non sono indicative di una particolare causa sottostante.

Radiografia del Torace

La correlazione tra dimensioni del cuore alla radiografia del torace e funzione del ventricolo sinistro è scarsa. La radiografia del torace è comunque utile per escludere una patologia polmonare come causa dei sintomi.

Dati ematologici ed ematochimici

L'anemia può esacerbare uno SC preesistente. Un ematocrito alto suggerisce che la dispnea può essere dovuta ad una patologia polmonare, ad una cardiopatia congenita di tipo cianotico o ad una malformazione artero-venosa polmonare.

Il controllo dell'azotemia e della creatininemia è essenziale per la diagnosi differenziale con l'insufficienza renale che può indurre tutti i segni di SC da sovraccarico di volume e per il conseguente trattamento con scompenso cardiaco. Lo SC non trattato è di rado associato ad alterazioni elettrolitiche importanti che sono più comuni nei pazienti in terapia diuretica. L'iposodiemia e la disfunzione renale nell'ambito dello SC sono indicative di prognosi peggiore. Gli enzimi epatici possono essere elevati in relazione alla congestione epatica.

L'esame delle urine è utile per ricercare un'eventuale proteinuria e glicosuria che devono far pensare alla possibile presenza di problemi renali sottostanti o diabete mellito, condizioni che possono contribuire a complicare lo scompenso. Lo SC dovuto a tireotossicosi è frequentemente associato a fibrillazione atriale ad elevata risposta ventricolare e può essere la presentazione caratteristica della tireotossicosi nell'anziano. Nello SC può essere presente anche l'ipotiroidismo.

Funzione polmonare

Le prove di funzionalità respiratoria sono utili per escludere cause respiratorie della dispnea, sebbene la presenza di una patologia polmonare non possa escludere la presenza di uno SC. Studi epidemiologici suggeriscono che esiste una stretta relazione tra la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e la cardiopatia ischemica, una delle principali cause di scompenso.

Ecocardiografia

L'ecocardiografia dovrebbe essere utilizzata di routine per una diagnosi ottimale di SC. La metodica è di facile accesso, semplice e sicura. Permette di valutare l'integrità funzionale dell'apparato valvolare, le dimensioni delle camere cardiache, l'ipertrofia ventricolare e la funzione ventricolare sistolica e diastolica. È inoltre possibile valutare dimensioni, funzione sistolica e anomalie della cinetica regionale. Oltre all'ecocardiografia tradizionale esistono anche altre tipologie di esame: ecocardioDoppler, ecocolor-Doppler, ecocardiogramma trans-esofageo.

Cardiologia nucleare

L'angiografia nucleare fornisce una semplice valutazione della funzione ventricolare globale sistolica destra e sinistra e della perfusione miocardica. Si può valutare la fase di riempimento rapido del ventricolo sinistro, ma è difficile ottenere ulteriori informazioni sulla disfunzione diastolica del ventricolo sinistro. Questa metodica permette di studiare pazienti non valutabili con l'ecocardiografia. È possibile valutare la presenza o l'assenza di ischemia a riposo, durante e dopo esercizio. Con l'angiografia nucleare non si possono valutare la funzionalità valvolare e l'ipertrofia ventricolare. È senz'altro una metodica meno diffusa rispetto all'ecocardiografia. L'angiografia nucleare è inoltre relativamente costosa, permette una moderata riproducibilità dei volumi ventricolari ed espone i pazienti a radiazioni, cosa che ne limita la frequenza di impiego.

Test da sforzo

Il gruppo di lavoro sulla fisiologia, fisiopatologia ed elettrocardiografia da sforzo, ha recentemente pubblicato le linee guida sul test da sforzo. La riduzione della durata dell'esercizio dovuta a dispnea o fatica è caratteristica ma non specifica dello SC. Nella pratica clinica, quindi, il test da sforzo ha un valore limitato per la diagnosi di scompenso. Un test da sforzo normale in un paziente non in trattamento per SC, esclude la diagnosi di scompenso stesso. Il trattamento farmacologico e l'allenamento fisico possono migliorare il risultato del test da sforzo, ma raramente la capacità lavorativa torna ai valori normali nei pazienti con diagnosi certa di SC. Il test da sforzo permette di valutare la severità dello scompenso e di monitorarne la progressione. La stima accurata della capacità funzionale richiede che il paziente abbia confidenza con la metodica e che l'operatore sia esperto.

4.3.3. Indagini invasive

Le indagini invasive non sono in genere richieste per stabilire la presenza di SC cronico ma possono essere importanti per far luce sulle sue cause. Lo scompenso può sussistere anche in presenza di normale gittata cardiaca e normali pressioni di riempimento a riposo, perlomeno in pazienti in trattamento. Al contrario, la portata cardiaca a riposo può essere diminuita e le pressioni di riempimento aumentate in pazienti con disfunzione cardiaca che non hanno sintomi di SC. Valori ridotti di portata cardiaca ed elevate pressioni polmonari capillari durante esercizio possono essere causate da ischemia miocardica e non sono specifici per SC, ma una normale risposta emodinamica al massimo dello sforzo esclude lo SC come causa dei sintomi.

L'esclusione della disfunzione diastolica attraverso metodi non invasivi può essere difficoltosa e in alcuni pazienti il quesito può essere risolto solo ricorrendo alla misurazione diretta delle pressioni e dei volumi cardiaci. La misura invasiva della gittata cardiaca e delle pressioni di riempimento può anche essere d'aiuto per supportare o escludere la diagnosi di SC in presenza di malattie polmonari o epatiche.

Quando venga presa in considerazione una diagnosi di cardiomiopatia dilatativa deve essere richiesta la **coronarografia** per escludere malattie coronariche.

La coronarografia rientra fra le indagini invasive di solito non richieste in prima istanza per la diagnosi di SC, ma volte a meglio definire una causa di scompenso potenziale reversibile. E' indicata quando lo scompenso si accompagna ad angina e ad alterazioni della contrattilità segmentaria all'ecocardiogramma o comunque quando sono presenti sintomi e segno di SC senza che si riesca a definire una causa che in questo caso potrebbe nascondere una coronaropatia latente, pur in assenza di grossolane alterazioni della cinetica regionale all'ecocardiogramma.

La **biopsia endomiocardica**, infine, ha un'utilità clinica limitata e potrebbe essere presa in considerazione per quei pazienti con disfunzione miocardica inspiegabile per escludere malattie infiltrative o infiammatorie. La biopsia endomiocardica è la procedura che viene effettuata per prelevare un piccolissimo frammento di muscolo cardiaco -miocardio- in modo da eseguire sul prelievo stesso l'esame con il microscopio ed evidenziare così eventuali alterazioni delle cellule che costituiscono il muscolo cardiaco.

4.4. IL TRATTAMENTO DELLO SCOMPENSO CARDIACO

Nell'ultimo decennio l'approccio terapeutico allo SC ha subito delle considerevoli variazioni. L'approccio attuale, infatti, è diretto non soltanto a correggere i sintomi ma anche a ritardare la progressione della patologia, e a modulare la progressione della disfunzione ventricolare sinistra asintomatica verso lo scompenso cardiaco sintomatico.

Gli approcci terapeutici allo SC sono potenzialmente multipli e includono misure generali, una terapia farmacologica, device e interventi chirurgici.

I prerequisiti fondamentali per un appropriato trattamento della patologia sono la corretta diagnosi, una accurata eziologia della cardiopatia di base, il riconoscimento di malattie concomitanti che possano interferire negativamente, e una accurata determinazione del tipo e della severità dello SC. Premesso ciò, il trattamento dello SC si articola, come del resto ogni altro trattamento delle patologie croniche, in quattro punti: **prevenzione, cura con conseguente miglioramento della qualità della vita e prolungamento della vita stessa.**

Gli interventi di **educazione**, valutazione e terapia dello SC sono fondamentali per arginare la prevalenza della patologia e si strutturano sulla base dei seguenti principi metodologici: buon uso delle pratiche di controllo (inteso come follow-up per una prevenzione mirata al rischio e al grado di malattia, per un controllo del profilo di salute e delle funzioni dinamiche del cuore tramite esercizio fisico ed ecocolordopplergrafia), buon uso del movimento (inteso come esercizio fisico nella pratica quotidiana), buon uso della nutrizione (intesa come qualità di vita), buon uso dell'ambiente (inteso come strumento di potenziamento della salute).

I fattori di rischio relativi alle malattie cardiache possono inoltre essere divisi in due grandi categorie. Ci sono i fattori incontrollabili (**età** – più la persona è anziana e maggiori sono le probabilità di avere una malattia cardiaca; **sezzo** – gli uomini hanno una maggior probabilità di avere malattie al cuore delle donne nella fase precedente la menopausa. Dopo la menopausa, le donne corrono gli stessi rischi degli uomini; **anamnesi familiare** – la persona corre maggiori rischi se i genitori e i fratelli hanno avuto malattie cardiache, soprattutto prima dei 55 anni) e fattori controllabili (**fumo; pressione arteriosa alta; alto livello di colesterolo nel sangue; diabete; obesità; mancanza d'esercizio; stress**).

Ognuno di noi può fare molto per diminuire i Suoi fattori di rischio. Impegnandoci su quelli che dipendono dalla nostra volontà, possiamo adottare diverse misure preventive per limitarne l'incidenza.

Qualora invece la malattia venga diagnosticata si impone una **terapia medica**, sotto controllo del cardiologo e generalmente basata sull'assunzione di farmaci e sulla pratica di esercizi specifici. La terapia farmacologica gioca un ruolo critico nel trattamento delle patologie cardiache (i farmaci che più spesso vengono impiegati nella terapia farmacologica sono: diuretici, ACE inibitori, glucosidi cardiaci, vasodilatatori, betabloccanti, agenti dopaminergici, agenti beta-antagonisti, inibitori della fosfodiesterasi, antiaritmici, anticoagulanti e antiaggreganti, ossigenoterapia⁸).

⁸ Per maggiori dettagli sui farmaci si rimanda al glossario.

Nei casi più gravi la terapia medica può prevedere oltre alla terapia farmacologica il **ricovero** in ospedale, cui può seguire un eventuale **intervento chirurgico**. In pazienti con SC ed evidenza di coronarosclosi va presa in considerazione la **rivascolarizzazione** come trattamento ottimale. Questa terapia consente di eliminare l'ostacolo coronarico, la placca arteriosclerotica, e consiste nella dilatazione del tratto ristretto di un'arteria, dall'interno del vaso stesso, mediante particolari cateteri a palloncino gonfiati ad alta pressione (fino a 20 atmosfere) per schiacciare la placca aterosclerotica e il suo accumulo di grasso nello spessore della parete del vaso. Il canale della coronaria viene, così, liberato dall'ostruzione consentendo al flusso sanguigno di riprendere a scorrere liberamente. Si effettua in anestesia locale e comporta una degenza di uno o due giorni con recupero post operatorio immediato.

Un'altra possibilità è quella della **terapia di resincronizzazione cardiaca**: La resincronizzazione cardiaca è una terapia sicura e ben tollerata che migliora significativamente lo stato clinico del paziente e al contempo riduce le ospedalizzazioni. La resincronizzazione cardiaca è progettata specificatamente per trattare i pazienti affetti da scompenso cardiaco il cui cuore sia desincronizzato. E' un'aggiunta preziosa all'arsenale medico a disposizione, accanto al trattamento farmacologico convenzionale.

L'**ultrafiltrazione**, invece, viene solitamente impiegata in pazienti con quadro di edema polmonare e di scompenso congestizio refrattario. La procedura è in grado di risolvere in modo efficace l'edema polmonare e la ritenzione cronica di liquidi in caso di effettiva refrattarietà al trattamento farmacologico. Ciò è particolarmente evidente nei quadri di scompenso congestizio severo e perdurante qualora l'edema, associato ad una persistente iponatremia da diluizione ($\text{Na}^+ < 130 \text{ mEq/dl}$) renda progressivamente inefficace l'azione dei diuretici natriuretici più potenti; in questo caso l'ultrafiltrazione è la metodica di scelta per sottrarre l'eccesso di acqua libera che condiziona il sovraccarico idrico dell'organismo.

Nella maggior parte dei pazienti con grave insufficienza di pompa l'efficacia è temporanea, tuttavia l'ultrafiltrazione può essere considerata come un utile supporto per guadagnare tempo in attesa del trapianto di cuore.

Infine, nei casi più estremi, quando il cuore è talmente danneggiato per cui non è possibile il trattamento medico o il convenzionale trattamento chirurgico, è necessario considerare un approccio più radicale: la sostituzione del cuore malato con un cuore sano, ovvero il **trapianto cardiaco**. Per coloro i quali non hanno risposto ai trattamenti convenzionali, il trapianto cardiaco può essere l'unica possibilità di vita. Le categorie di pazienti sottoponibili a trapianto sono fondamentalmente due: la prima è quella dei pazienti affetti da coronaropatie ostruttive (arterie coronariche talmente aterosclerotiche che hanno determinato numerosi infarti miocardici); la seconda categoria è costituita da pazienti che hanno una malattia specifica del muscolo cardiaco detta cardiomiopatia. In queste condizioni il muscolo cardiaco non ha più la possibilità di contrarsi normalmente a causa del danno cellulare. Occasionalmente i trapianti vengono eseguiti in pazienti che hanno gravi anomalie valvolari, patologie congenite e rarissimamente tumori cardiaci.

Il limite di età per essere sottoposto a trapianto cardiaco è 65 anni. La possibilità di un successo a lungo termine di un trapianto cardiaco dipende in gran parte dalle condizioni generali del paziente sottoposto a tale intervento, ovvero dai danni che altri organi sistemici (cervello, fegato, rene,

apparato digerente, apparato muscolo-scheletrico, apparato respiratorio) hanno subito durante i lunghi periodi di malattia cardiaca. Per tale motivo tutti i pazienti potenziali candidati a trapianto cardiaco dovranno eseguire una serie di esami clinici preliminari.

4.5. GESTIONE E FOLLOW-UP DEL PAZIENTE CON SCOMPENSO CARDIACO

La gestione più idonea del paziente con SC cronico passa attraverso l'identificazione della cura a lungo termine come una rete di percorsi, legati all'età del paziente, all'eziologia ed alla gravità della malattia. Questi percorsi dovrebbero svilupparsi in modo tale da essere facilmente accessibili dai pazienti, ma affinché ciò avvenga è indispensabile creare consenso e interazione fra gli operatori del territorio e ospedalieri.

Si può schematizzare e teorizzare che il percorso del paziente inizi con il riconoscimento dello scompenso e la prima valutazione clinica di gravità; quest'ultima, l'età e l'eziologia guideranno il medico referente nella decisione se avviare o meno il paziente ad una struttura ospedaliera per diagnosi eziologica e valutazione cardiologica.

In ospedale verrà quindi impostato il trattamento, specifico se indicato (es. chirurgico) e, in caso di scompenso lieve il paziente verrà avviato nuovamente al medico referente. Il paziente con scompenso moderato/severo completerà direttamente nella struttura ospedaliera l'approccio terapeutico farmacologico, non farmacologico e multidisciplinare. Nel caso di pazienti candidabili o candidati al trapianto di cuore, si avvierà il percorso verso un ospedale dotato di cardiocirurgia trapiantologica per il trattamento e la conseguente valutazione cardiologica.

Gli interventi di follow up (controllo clinico, controllo dell'efficacia e della tollerabilità della terapia impostata, dell'aderenza del paziente alle strategie terapeutiche, l'educazione sanitaria e la prevenzione delle instabilizzazioni) sono un preciso compito sia delle strutture ospedaliere che di quelle extraospedaliere. Questo compito sarà svolto prevalentemente sul territorio nel caso di scompenso lieve/moderato, con periodici controlli di verifica specialistica in ambiente ospedaliero. Nel caso di scompenso moderato/severo il follow up sarà prevalentemente ospedaliero, mentre nell'ospedale dotato di cardiocirurgia trapiantologica sarà effettuata la verifica del mantenimento della trapiantabilità e la valutazione per sopraggiunta indicazione al trapianto. La cadenza dei controlli deve essere flessibile, in rapporto alle necessità del singolo paziente.

4.6. UNA MODELLIZZAZIONE DELLO SCOMPENSO CARDIACO

Il progetto LUMIR, implementazione lucana del programma RMMG, ha realizzato un'infrastruttura di servizi in rete volta all'integrazione degli strumenti informativi utilizzati dagli operatori sanitari nel SSR lucano, al fine di supportare la gestione integrata delle cure e la condivisione delle informazioni sugli assistiti nell'assistenza territoriale, creando di fatto il FSE. Lo strumento FSE si pone così come perno di un sistema informativo regionale a supporto degli operatori sanitari.

LUMIR rende disponibili le informazioni sanitarie nello stesso momento in cui vengono generate sia per Usi Primari (emergenza, assistenza) che per Usi Secondari (amministrativi e di governo).

L'esigenza di implementare sistemi di information technology evoluti -passare cioè da sistemi informativi che registrano il dato occasionale a sistemi di registrazione del dato per problemi e a

sistemi di integrazione sistematica del dato clinico- è particolarmente sentita vista la necessità di fornire le cure più adeguate a ciascun paziente.

Il progetto -che ha fra le proprie specifiche oltre all’inserimento e all’estrazione di dati anche la condivisione di metodologie di cura- per realizzarsi correttamente deve prevedere un nuovo modus operandi che porti alla condivisione dei dati clinici, alla responsabilizzazione degli operatori sanitari coinvolti, e alla compartecipazione nel processo di cura del paziente.

L’utilità di un sistema quale LUMIR emerge soprattutto in rapporto alle patologie croniche che, visto l’alto grado di complessità, richiedono una gestione integrata tra l’ospedale e il territorio.

Lo SC è una delle patologie croniche maggiormente diffuse e utilizza quale strumento operativo i percorsi diagnostico terapeutici. Grazie ad essi è possibile tradurre in pratica le indicazioni contenute nelle linee guida internazionali e creare una certa omogeneità nei comportamenti da assumere di fronte al paziente: in pratica si tratta di rielaborare sulla base delle evidenze scientifiche ciò che viene raccomandato nelle linee guida. Lo SC proprio per la sua natura di patologia cronica utilizza un approccio di cura multidisciplinare necessariamente impostato su una stretta integrazione ospedale/territorio. Tale approccio è reso possibile dall’uso dello strumento informatico che, se applicato correttamente, diviene non solo strumento di comunicazione ma vero e proprio tessuto connettivo tra gli attori coinvolti nel percorso. Grazie ad esso l’interazione fra operatori altamente specializzati ed operatori medici informati, ma privi di competenze specifiche, diviene realtà.

Per questo lavoro di modellizzazione abbiamo utilizzato i PDT proposti dalla Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO)⁹. I suddetti percorsi sono stati validati a livello di comunità scientifica e adattati al contesto da un gruppo di coordinamento tecnico regionale. Per far questo si è tenuto conto delle professionalità e delle risorse già presenti sul campo e di un plus di cui la regione Basilicata è da tempo dotata: un modello assistenziale attivo basato su una rete integrata ospedale-territorio che collega fra di loro i MMG, otto centri specialistici e i centri di eccellenza. Questa realtà, resa possibile dal FSE implementato da LUMIR, è il contesto in cui sperimentare l’approccio informatico e la condivisione dei documenti clinici nell’ambito delle patologie croniche.

4.6.1. I percorsi diagnostico terapeutici

In questo ambito sono stati considerati i quadri clinici di pazienti affetti da SC ad un diverso livello di gravità e di seguito presenteremo i relativi PDT analizzati e modellizzati:

1. Paziente a basso rischio cardiovascolare
2. Paziente ad alto rischio cardiovascolare
3. Paziente stabile oligo asintomatico
4. Paziente affetto da scompenso cardiaco acuto
5. Paziente affetto da scompenso cardiaco avanzato

⁹ Consensus Conference, Firenze Dicembre 2005

Gli attori comuni a tutti i PDT sopra elencati e concorrenti all'approccio della cura condivisa del paziente, sono:

1. Il MMG
2. Lo specialista dedicato allo SC
3. L'ospedale
4. Il paziente

Vedremo in seguito che qualunque sia il punto di accesso del paziente egli entra in un percorso pre-definito, tuttavia in qualsiasi momento gli sarà possibile il passaggio da un percorso ad un altro, es. da uno semplice ad uno più complesso o viceversa.

Nei PDT mostrati di seguito, gli stati terminali in figura, sono stati contrassegnati con colori diversi: il giallo è indicativo di uno stato finale inerente una patologia cronica, mentre il verde indica una guarigione completa.

I vantaggi derivanti da un tale approccio alla patologia cronica sono di seguito sintetizzati:

1. Il paziente è trattato secondo PDT standardizzati, validati scientificamente alla luce delle linee guida.
2. Il paziente usufruisce di una continuità assistenziale: il processo non si interrompe mai e la sua continuità permette di evitare di imbattersi nelle cause più frequenti di instabilizzazione delle patologie croniche, ad esempio la non compliance alla terapia o la sottovalutazione dei sintomi.
La continuità assistenziale è sinonimo di presa in carico del paziente, con tutto ciò che di positivo essa comporta.
3. Ogni figura assistenziale diventa responsabile della gestione del paziente, lo guida all'interno del PDT di propria competenza e, conclusa la sua parte, lo riaffida allo specialista o al MMG -insieme ad una relazione clinica dettagliata- che lo seguirà nelle fasi successive.

Al fine di mostrare quanto finora enunciato consideriamo i percorsi elaborati evidenziandone le interazioni fra attori e le transizioni fra quadri clinici.

Questi modelli fanno riferimento alla stadiazione dello SC in quattro gradi: Stadio A, Stadio B, Stadio C, Stadio D (vedi § 4.2 1), con l'aggiunta delle fasi di assenza di patologia evidente.

4.6.2. Paziente a basso rischio cardiovascolare

Attore principe di questo percorso, così come di tutti gli altri percorsi che saranno di seguito mostrati, è il paziente. Egli occupa un ruolo centrale attorno al quale orbitano tutti gli altri attori attivati al fine di erogare le cure adeguate.

Questo PDT esamina un paziente non iperteso, non diabetico, non ipercolesterolemico e non fumatore, incluso in un programma di screening finalizzato all'identificazione di pazienti a rischio

in una fase preclinica o prima che la malattia si sviluppi, in modo da avviare adeguati programmi di intervento.

Ovviamente è insita nel concetto di screening la necessità di rivalutare periodicamente i soggetti ammessi al programma e in cui persistano i fattori di rischio al fine di rivalutare le condizioni di salute e diagnosticare tempestivamente l'insorgenza della malattia.

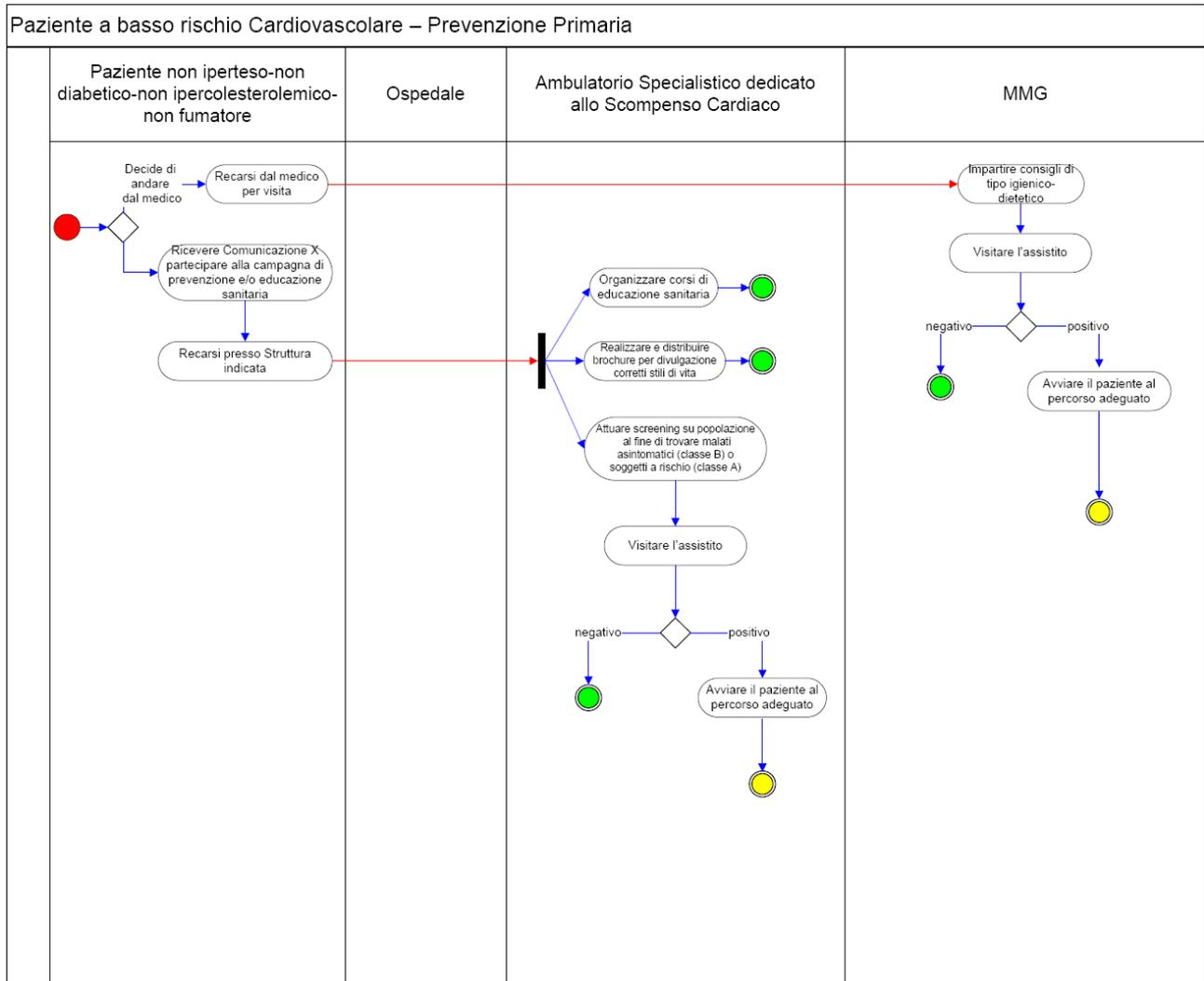


Figura 6 Diagramma delle attività Paziente a basso rischio cardiovascolare

Gli attori coinvolti in questo percorso sono, oltre al paziente, alcune figure professionali quali lo specialista dedicato e il MMG, che con azioni parallele si impegnano ad educare ed informare il paziente affinché adotti un corretto stile igienico/dietetico.

Il percorso ha due stati finali: uno indicativo di paziente che non necessita di ulteriori cure in quanto risultato negativo all'indagine, l'altro indicativo di paziente risultato positivo all'indagine e che deve essere avviato al percorso adeguato.

4.6.3. Paziente ad alto rischio cardiovascolare

Il paziente interessato a questo percorso è iperteso e/o ipercolesterolemico e/o diabetico e/o fumatore, senza segni di malattia cardiaca in atto.

La fase di start up del percorso coincide con il paziente che si reca dal MMG per un consulto. Il MMG, conoscitore della storia clinica del paziente, lo visita e prescrive esami di routine -così come indicato in figura- e in base al loro esito si limita a correggere i fattori di rischio oppure decide di consultare lo specialista. In Basilicata è possibile contattare lo specialista in modalità teleconsulto. È già attivo, infatti, il portale TelemedBas, nato per permettere alla comunità scientifica di condividere esami e informazioni inerenti il paziente in modo da garantirne la cura in tempi rapidi.

Più che una descrizione degli step effettuati dai vari attori, si vuole focalizzare l'attenzione sui momenti di interazione fra MMG e specialista:

1. il MMG richiede un consulto allo specialista a seguito di una riscontrata anomalia nell'esito degli esami prescritti;
2. lo specialista valuta la sintomatologia e in presenza di segnali lievi/dubbi, può richiedere al MMG ulteriori esami;
3. il MMG dopo l'effettuazione di ulteriori indagini rimanda il paziente allo specialista per le conclusioni e l'indirizzo terapeutico;
4. lo specialista, dopo aver eseguito tutti gli step mostrati in figura, restituisce il paziente al MMG, che a sua volta lo prende in carico.

Paziente ad alto Rischio Cardiovascolare- classe A (iperteso e/o ipercolesterolemico e/o diabetico e/o fumatore, senza segni di malattia)

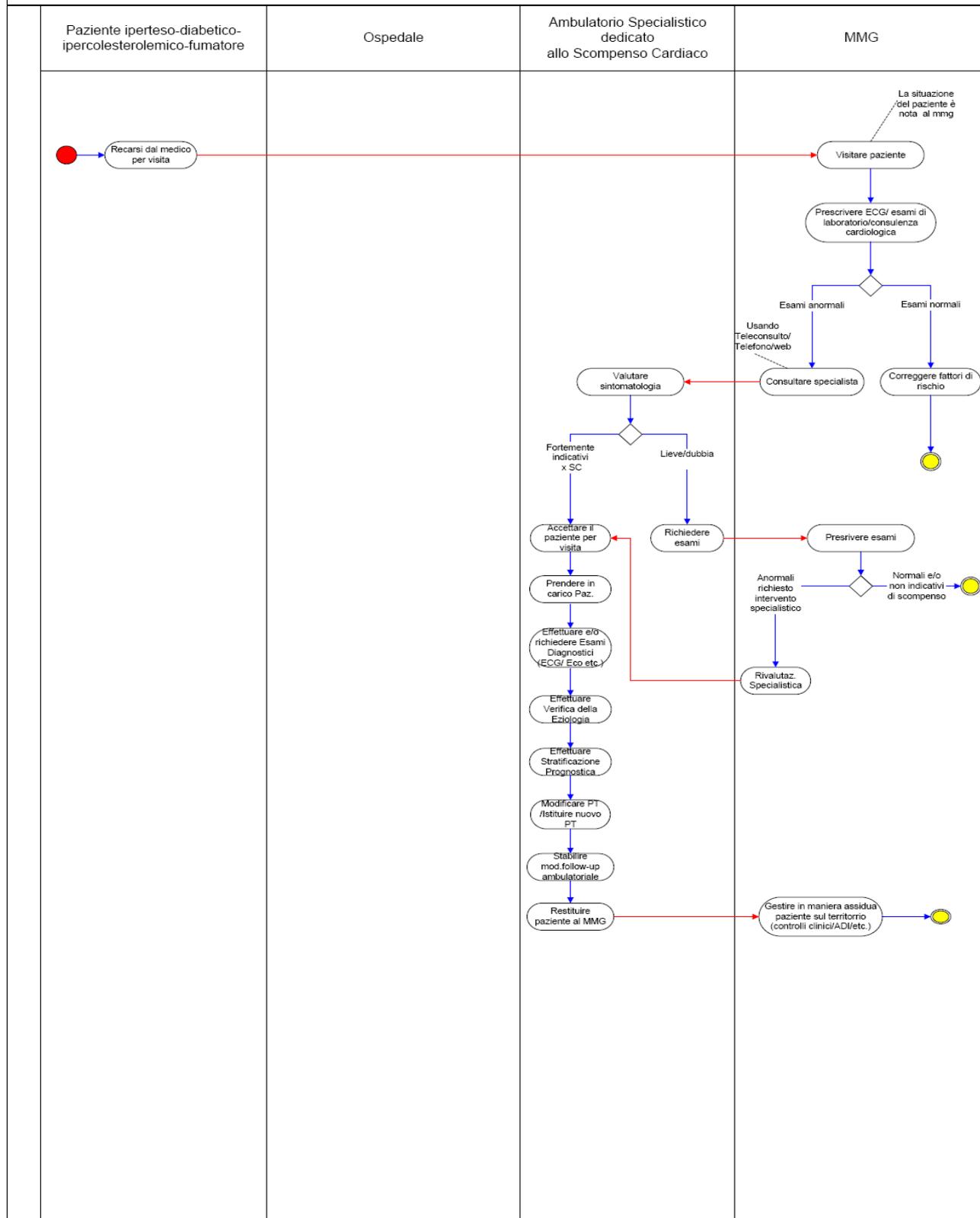


Figura 7 Diagramma delle attività Paziente ad alto rischio cardiovascolare

4.6.4. Paziente stabile oligoasintomatico / Paziente affetto da scompenso cardiaco acuto o riacutizzato

La scelta di presentare due percorsi in questa sezione è da ricondurre all'esigenza di evidenziare la transizione fra quadri clinici.

Partiamo dal percorso relativo al paziente affetto da SC acuto o riacutizzato.

Il percorso si attiva a partire dall'esigenza del paziente di farsi visitare dal MMG che conosce la sua situazione.

Il MMG compie le seguenti azioni:

1. visita il paziente;
2. valuta i sintomi per stabilire l'efficacia della terapia e la compliance da parte del paziente;
3. avvia le indagini di prassi in presenza di sospetta instabilizzazione o periodica valutazione clinica;
4. valuta i risultati delle indagini effettuate e in presenza di risultati sintomatici di scompenso lieve o moderato indirizza il paziente verso l'ambulatorio specialistico dedicato allo SC; nel caso invece di esami clinici e/o di risultati sintomatici di scompenso grave invia il paziente verso l'ospedale.

Proseguiamo analizzando separatamente i due casi:

- a. **ambulatorio specialistico dedicato allo SC** Lo specialista dedicato visiterà il paziente, e dopo aver effettuato la sequenza di azioni mostrata nel diagramma restituirà il paziente al MMG. Si notino le interazioni fra attori: MMG, specialista dedicato.
- b. **ospedale** Si notino le transizioni fra quadri clinici. Infatti passiamo dal percorso relativo al Paziente stabile oligo asintomatico, al percorso relativo al Paziente affetto da scompenso cardiaco acuto.

Viene attuato un percorso diagnostico terapeutico intraospedaliero alla fine del quale il paziente sarà restituito al MMG -informato opportunamente sulle condizioni di salute dell'assistito- e sarà segnalato all'ambulatorio specialistico dedicato allo SC, ritornando di fatto nel PDT relativo al paziente stabile oligo asintomatico.

Paziente stabile Oligo Asintomatico – classe C (in condizioni di stabilità clinica, in follow-up programmato)

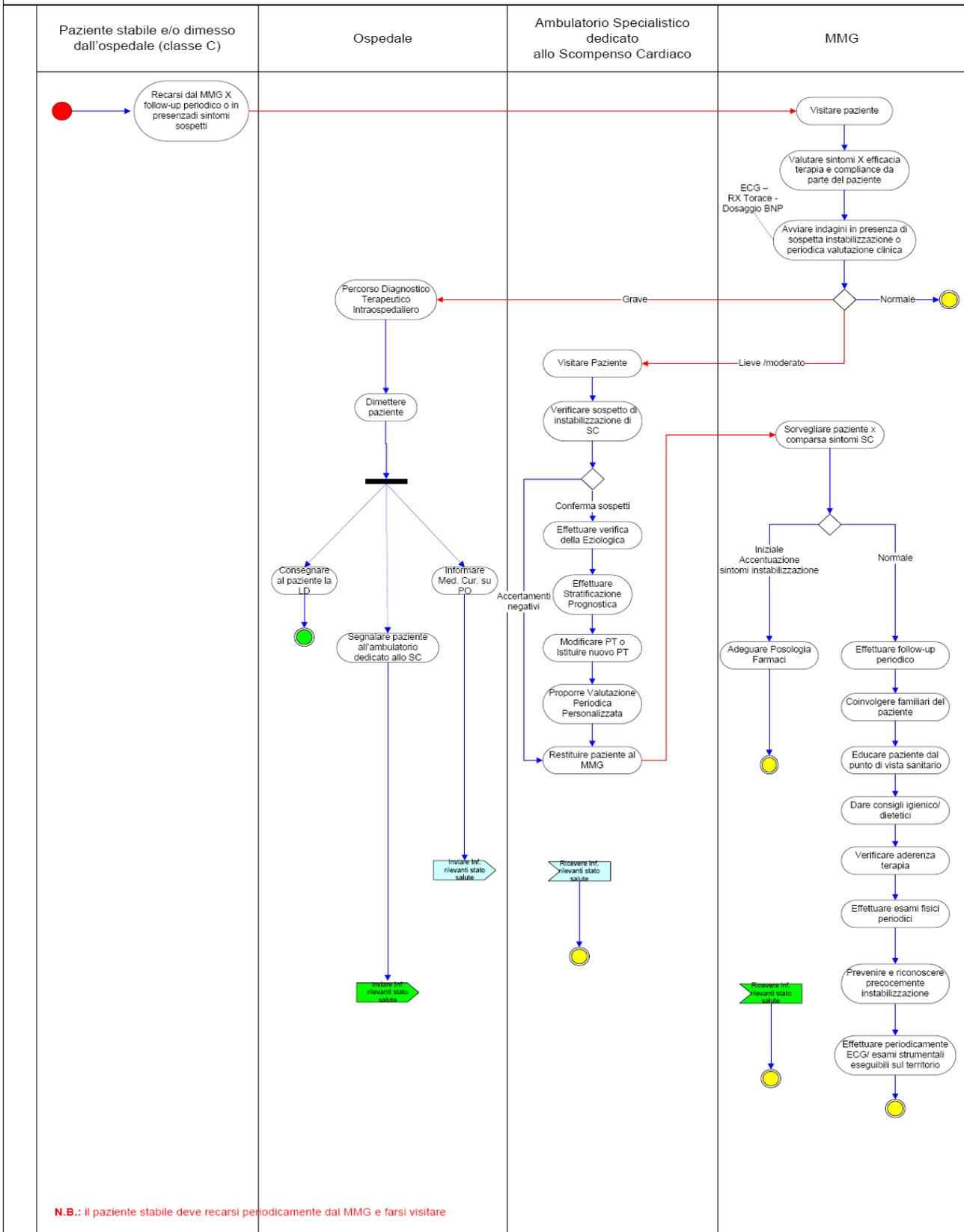


Figura 8 Diagramma delle attività Paziente stabile oligoasintomatico

Paziente affetto da Scompenso Cardiaco Acuto / Riacutizzato (classe C)

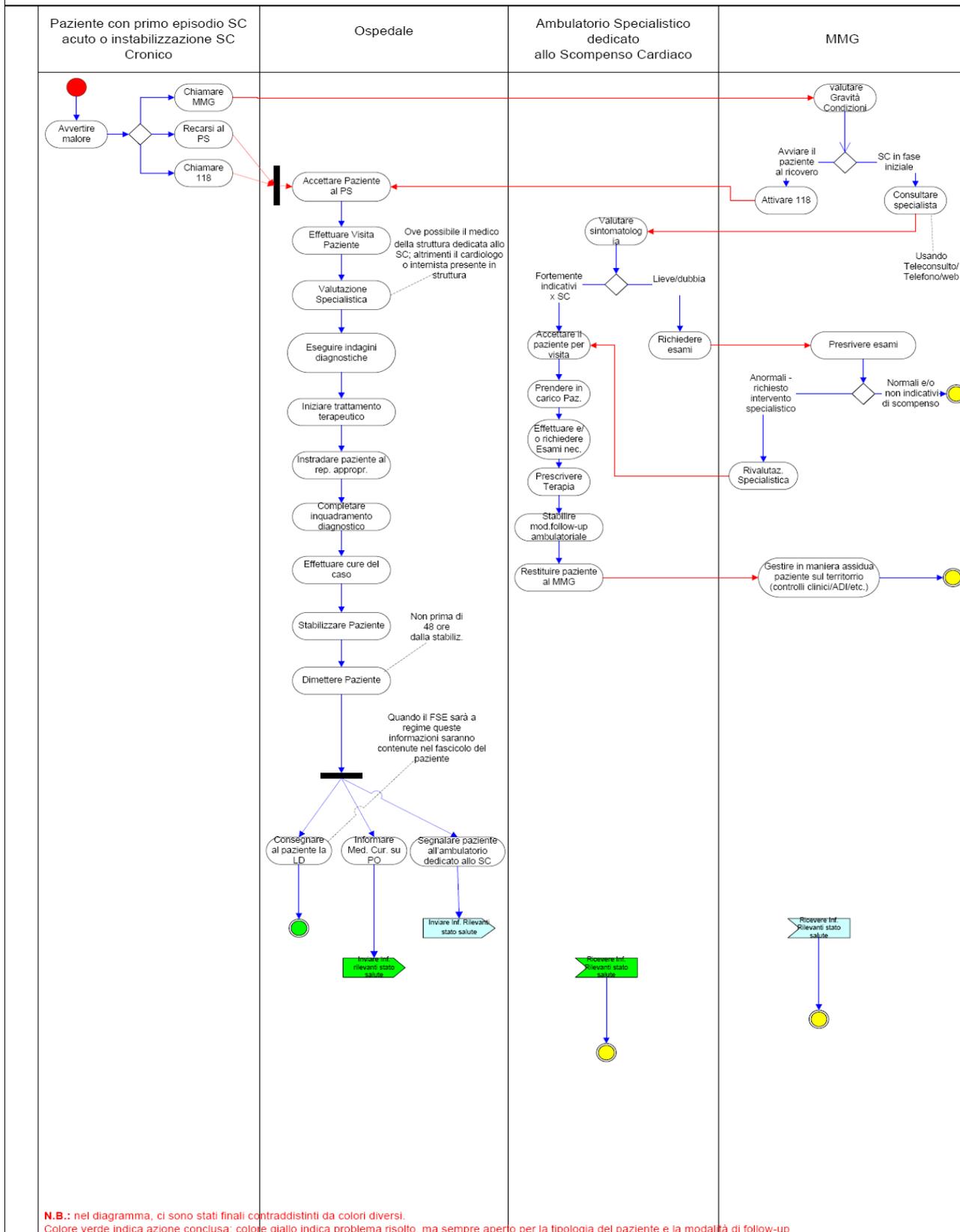


Figura 9 Diagramma delle attività Paziente affetto da scompenso cardiaco acuto

4.6.5. Paziente affetto da scompenso cardiaco avanzato

Da ultimo consideriamo il percorso relativo a un paziente stabilizzato, ma in precario equilibrio, refrattario alla terapia medica convenzionale e candidabile al trapianto cardiaco.

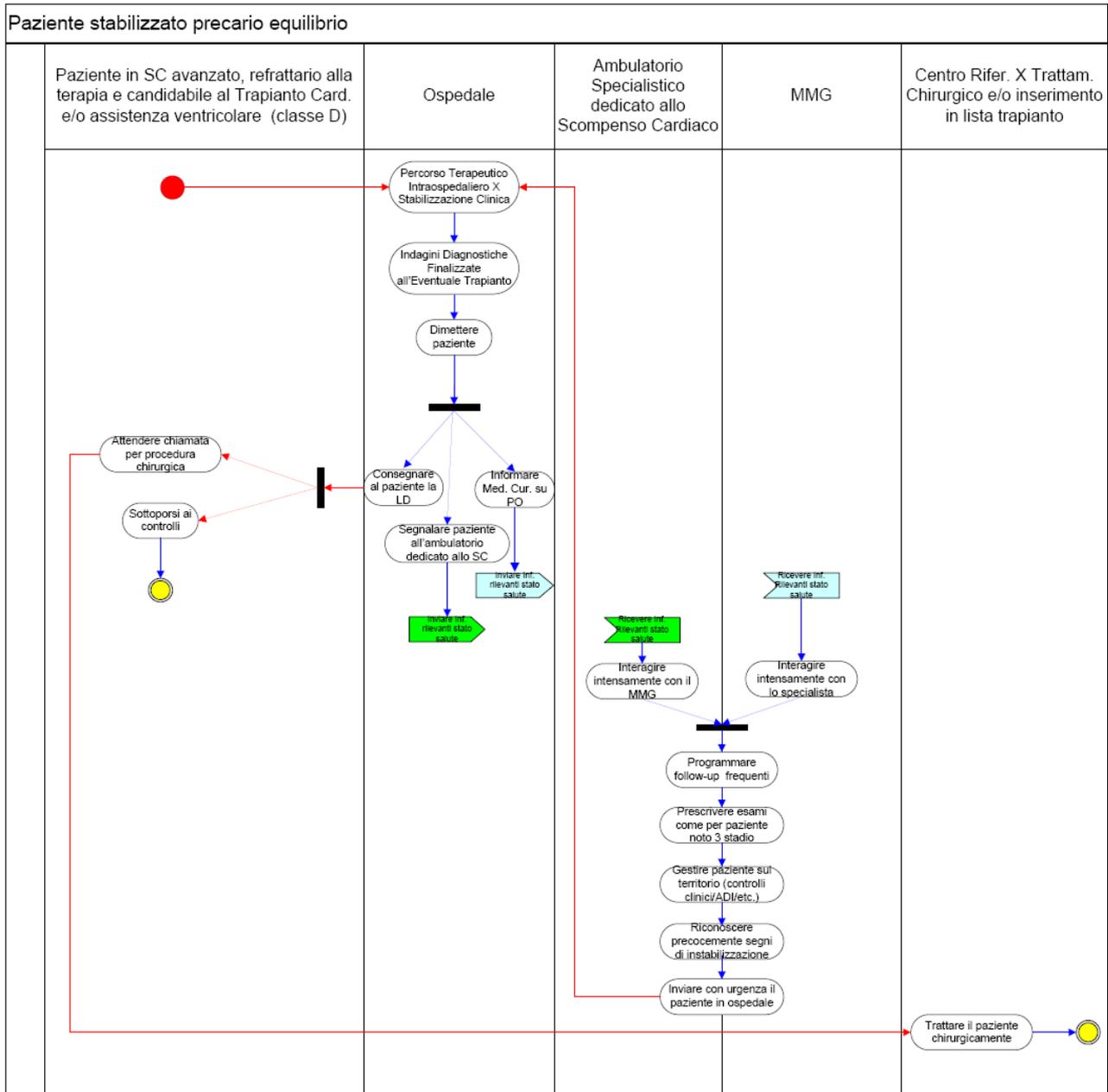


Figura 10 Diagramma delle attività Paziente stabilizzato precario equilibrio

Si notino le azioni congiunte del MMG e dello specialista, sottolineate nel diagramma dalle azioni poste al centro delle due bande funzionali (aree) di riferimento.

5. UNIONE DEGLI ASPETTI CLINICI ED ORGANIZZATIVI - IL PERCORSO DI CURA

Una **rete di gestione integrata** ospedale-territorio dovrebbe essere disegnata all'interno di una struttura chiaramente **definita ma flessibile**. Il sistema si baserà su principi fondanti unitari, con definizione degli obiettivi, degli strumenti per raggiungerli, dei ruoli e responsabilità delle diverse figure professionali, che a loro volta potranno essere applicati secondo modalità e **percorsi di cura differenti** in relazione alle diverse realtà e tipologie di paziente con SC.

5.1. PRINCIPI FONDANTI

Nell'ambito della gestione integrata di una patologia cronica come lo SC, dovrebbero essere orientati tutti gli sforzi dell'assistenza per un **controllo sistematico e continuativo del paziente**, sia a domicilio che in ospedale. Il paziente dovrebbe essere gestito in maniera coordinata e sistematica in tutte le fasi (*sottoprocessi*) della sua malattia, che andrebbe comunque considerata come un unico episodio longitudinale (*processo*).

I fondamenti per un approccio integrato sono:

1. il paziente è al centro della rete assistenziale integrata e deve poter sistematicamente individuare referenti sanitari ai diversi livelli del percorso di cura;
2. la presa in carico del paziente con SC è compito generalmente del MMG, con la collaborazione degli altri operatori sanitari coinvolti, secondo il loro ruolo e responsabilità, e con il fine ultimo della migliore qualità di cura ;
3. i protocolli e PDT prevedono l'esplicita definizione di quali sono (quale), da chi (chi) e dove vengono effettuati (dove), in che tempi (quando) e per quali motivazioni (perché), e sono condivisi tra tutti gli operatori attivamente coinvolti nel controllo dei risultati;
4. il database del paziente, comune e dinamico, centro del sistema, dovrebbe essere accessibile a tutti gli attori. La raccolta dei dati è effettuata nella normale routine e i dati potrebbero essere scambiati in maniera continua e condivisa -a seconda delle necessità del paziente- tra i diversi attori del sistema.

L'insieme degli interventi è definibile pertanto in modo prospettico, con lo scopo di modificare il corso della malattia, migliorando i risultati, a parità o, idealmente, riducendo il costo dell'assistenza.

Gli obiettivi degli interventi sono ritardare la comparsa della malattia nei pazienti a rischio o la sua progressione negli affetti, prevenire le riacutizzazioni e i ricoveri ospedalieri.

Lo strumento operativo nel *disease management* è il **percorso clinico-assistenziale diagnostico-terapeutico**, con cui vengono individuate le sequenze degli interventi più idonei e necessari per far fronte ad una determinata patologia.

Nella definizione dei PDT come piani clinici integrati, dovrebbero essere rispettati alcuni requisiti fondamentali, in particolare i PDT dovrebbero:

- essere multidisciplinari;
- avere espliciti criteri per la definizione di tempi ed attività;
- contenere obiettivi clinici chiari e condivisi;
- prevedere momenti di educazione dei pazienti;
- essere fondati sulla Medicina basata sulle prove ;
- contemplare indicatori di performance.

5.2. LE CARATTERISTICHE GENERALI DEL PERCORSO DIAGNOSTICO E TERAPEUTICO (PDT)

Il PDT svolge un ruolo fondamentale nel processo di continuità assistenziale del paziente con SC. Esso definisce i punti cardine imprescindibili nella gestione del malato e scandisce i passaggi che dovrebbero essere seguiti per rendere più omogeneo il livello di conoscenze e di cura del malato. Il PDT andrebbe definito a livello del Comitato di Coordinamento ospedale-territorio ed è importante che sia condiviso fra tutte le figure professionali coinvolte a livello ospedaliero e territoriale: specialisti, MMG e rappresentanti ASL/Distretto. Può essere più o meno dettagliato a seconda degli accordi che vengono presi localmente e in linea generale dovrebbe contenere i seguenti punti:

1. La diagnosi di SC

Si sottolinea l'importanza di eseguire quegli accertamenti clinici e strumentali necessari a confermare il sospetto diagnostico di SC. Alla diagnosi partecipano sia il MMG, che è il primo referente e consulente del paziente in caso di comparsa di sintomi, sia lo specialista e la struttura ospedaliera in caso di ricovero per scompenso acuto.

2. La ricerca eziologica

La ricerca accurata dell'eziologia della cardiopatia che è alla base dello SC riveste un'estrema importanza per la definizione del programma terapeutico, la stratificazione prognostica e la gestione del follow-up.

3. Impostazione e ottimizzazione del trattamento

L'impostazione del trattamento, farmacologico e non, deve seguire le moderne linee guida, sia per quanto riguarda la scelta dei farmaci che della corretta posologia da raggiungere dopo un'adeguata titolazione. Queste azioni sono di competenza del MMG e degli specialisti di riferimento.

4. Individuazione dei fattori precipitanti, delle comorbilità e dei fattori di rischio

L'individuazione dei fattori precipitanti e delle comorbilità contribuisce alla definizione del rischio di presentare eventi nel follow-up. Alla definizione di entrambi può concorrere sia il MMG, che conosce dettagliatamente la storia clinica extracardiaca del malato, sia lo specialista internista e/o

cardiologo. Inoltre, il MMG può avvalersi di consulenti di altre specialità (diabetologo, neurologo ecc.) e di esami strumentali specifici.

5. Stratificazione del rischio

Nella definizione dei PDT potranno essere inseriti degli score di rischio, come riportato da esperienze della letteratura, che permettano di valutare la severità della malattia e di stimare la possibilità di sviluppare eventi nel follow-up. Le ricadute di questa classificazione sarebbero immediate con percorsi gestionali più intensivi e a maggior consumo di risorse nei pazienti ad elevato rischio.

6. Indicazioni per il ricovero

L'esplicitazione nel PDT dei criteri per il ricovero, soprattutto per quanto riguarda i percorsi intraospedalieri, è cruciale per l'ottimizzazione del corretto trattamento e l'impostazione delle procedure diagnostiche dei pazienti con SC, soprattutto quando si tratta di anziani fragili con disabilità.

7. Modalità di follow-up

Le modalità di follow-up del paziente una volta dimesso dalla struttura ospedaliera o a seguito di ottimizzazione della terapia presso l'Ambulatorio SC, dovrebbero essere concordate con il MMG in relazione al profilo di rischio del paziente (severità della malattia, stabilità emodinamica, presenza di comorbidità, condizioni socio-familiari). L'Ambulatorio specialistico per lo SC della struttura ospedaliera dovrebbe mantenere i primi controlli di follow-up ambulatoriale post-dimissione dei pazienti più a rischio e fragili, nei primi 7-30gg dopo un ricovero per SC acuto, o i controlli periodici dei pazienti con SC severo, instabili, in lista di trapianto cardiaco o candidati a procedure invasive o cardiocirurgiche complesse. Il MMG seguirà periodicamente il paziente stabile, ricorrendo ove necessario alla consulenza specialistica.

5.3. RUOLO E FUNZIONE DEL MMG

Nodo centrale delle cure territoriali primarie è il MMG referente e consulente del paziente nel suo percorso nascita-morte. Le sue competenze spaziano nei vari campi nosografici, affiancandosi allo specialista ove la complessità della situazione lo richieda. I mutamenti demografici pongono oggi al centro dell'impegno assistenziale del MMG la prevenzione primaria e secondaria e la gestione delle patologie croniche fra le quali lo SC. Lo svolgimento di questo compito dovrebbe essere agevolato dalla presenza di un'organizzazione di supporto (Medico di Continuità Assistenziale, infermiere, segretaria, poliambulatorio, strumentazione etc.) e dalla possibilità di facili e rapidi contatti con lo specialista dell'Ambulatorio SC, dell'Ambulatorio cardiologico territoriale e con la struttura ospedaliera di riferimento.

I compiti del MMG riguardano i seguenti aspetti:

1. Prevenzione

La prevenzione primaria e secondaria della patologia arteriosclerotica rappresenta la forma principale di prevenzione dello SC. La prevenzione primaria cardiovascolare è compito del MMG.

La prevenzione secondaria viene attuata, a seconda del livello di rischio e di stabilità clinica del paziente, dal MMG o congiuntamente dal MMG e dallo specialista.

2. Diagnosi

L'impostazione diagnostica nel sospetto clinico di SC è compito del MMG, che è il primo referente e consulente del paziente in caso di comparsa di sintomi, a meno di situazioni di instabilità clinica che richiedano interventi in tempi brevi.

3. Terapia

L'impostazione iniziale del trattamento (farmacologico e non) è di competenza del MMG, successivamente andrebbe generalmente condivisa e discussa con lo specialista.

4. Educazione e informazione del paziente e dei care-givers

Nei casi in cui non sia indicata un'ospedalizzazione o l'invio ad un Ambulatorio SC, il MMG provvede a fornire educazione/informazione al paziente e ai care-givers personalmente o tramite personale infermieristico dipendente (se disponibile), avvalendosi anche di apposito materiale scritto. In caso di ospedalizzazione/ricorso all'Ambulatorio SC, l'attività educativa/formativa andrà coordinata tra la struttura dedicata e il territorio.

5. 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.

6. Gestione del Follow-up

Il follow-up 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. Il MMG dovrebbe gestire i provvedimenti di primo livello (es. aumento diuretico, modifiche terapia antipertensiva, ecc) nel caso di instabilità che non configuri urgenza in relazione alla gravità del quadro clinico di base. Nella definizione e gestione delle comorbilità, il MMG dovrebbe attivare e coordinare la consulenza di vari specialisti e l'esecuzione di esami diagnostici specifici.

7. Assistenza domiciliare

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 (ADP, ADI). Nel caso siano coinvolti diversi specialisti, il MMG coordina il loro intervento che, solitamente, è svolto nell'ambito della consulenza.

5.4. RUOLO E FUNZIONE DELLE CURE SPECIALISTICHE

Lo specialista, cardiologo o internista, gestisce tutte le fasi di instabilizzazione che motivino un ricovero ospedaliero. Nell'ambito della cura dello SC acuto dovrebbe muoversi secondo protocolli

operativi interni che descrivono i criteri di selezione dei pazienti per il ricovero nelle diverse strutture, la corretta sequenza dei provvedimenti farmacologici e delle indagini strumentali.

Lo specialista della riabilitazione operante presso strutture ospedaliere interviene nella *fase post-acuta della malattia*, di riacutizzazione e recidiva dello SC per il paziente che può giovare dell'intervento riabilitativo. La riabilitazione degenziale può essere di tipo ordinario (pazienti a elevato profilo di rischio cardiovascolare, con morbidità associate o complicanze rilevanti) o essere di tipo intensivo (soprattutto per pazienti con SC in III-IV classe NYHA, che richiedano terapia da titolare o supporto nutrizionale o meccanico).

Lo specialista *nella gestione del malato stabile* ha il compito di definire a) la diagnosi b) la causa eziologica c) la stratificazione del rischio. Imposta la terapia farmacologica che condivide con il MMG e suggerisce il programma di indagini strumentali.

Nell'ambito della *gestione territoriale* del paziente con SC, lo specialista, cardiologo o internista esegue visite periodiche di controllo e valutazioni strumentali non invasive all'interno dell'Ambulatorio SC. All'interno di strutture diverse come il DH o Day-Service esegue monitorizzazioni telemetriche o terapie infusive di farmaci, e procedure più complesse (cardioversione elettrica, cateterismi, ecc) di competenza cardiologica. Fornisce supporto specialistico al MMG per gli interventi di cura domiciliare e per la gestione di eventi minori.

Per i pazienti con SC avanzato e in lista per trapianto cardiaco esegue controlli prestabiliti ed informa periodicamente il MMG. Alla cura specialistica del malato con SC in ambito territoriale dovrebbe partecipare anche lo specialista ambulatoriale, che potrebbe fornire supporto alla corretta impostazione della terapia e al completamento della diagnostica strumentale. Lo specialista ambulatoriale dovrebbe essere coinvolto nei rapporti fra strutture ospedaliere e MMG con la definizione di protocolli di lavoro e di momenti formativi comuni.

Lo specialista, cardiologo o internista, dovrebbe partecipare insieme al personale infermieristico dell'Ambulatorio SC e al MMG, al completamento della *fase educativa del paziente e dei familiari*, dall'enunciazione della lettera di dimissione con chiarimenti sulla terapia farmacologica e sugli orari di assunzione dei farmaci, fino alla definizione di modalità di autogestione della malattia con il controllo dei parametri vitali e di autocura con la regolazione della terapia diuretica.

5.5. RUOLO E FUNZIONE DEL PERSONALE INFERMIERISTICO

Il ruolo dell'infermiere con competenze specifiche per lo SC è di estrema importanza nella cura del paziente sia a livello ospedaliero che territoriale. Sia all'interno della struttura ospedaliera - particolarmente nell'ambito dell'Ambulatorio SC- che sul territorio, l'infermiere dovrebbe svolgere importanti compiti quali:

1. l'educazione alla salute del paziente e familiari (counseling);
2. la misurazione di parametri semplici (glicemia, peso, pressione arteriosa etc) per la monitoraggio 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, anche 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: dai medici della struttura ospedaliera in fase di pre-dimissione da un evento acuto, ai medici dell'Ambulatorio SC e ai 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.

5.6. IL PAZIENTE E IL CARE-GIVER

Nel trattamento di tutte le patologie croniche è necessario un patto terapeutico tra medico, infermiere, paziente e care-giver. 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. Infatti non sembra efficace la 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.

Al paziente dovrebbero essere chiare: la natura della sintomatologia, l'importanza e la finalità di ciascun farmaco e dei provvedimenti non farmacologici (abolizione del fumo, attività fisica quotidiana, esercizio aerobico, dieta e riduzione del peso, vaccinazioni) e il rischio di effetti negativi di altri farmaci.

Sia il paziente, sia i familiari o eventuali care-giver dovrebbero essere specificamente formati a riconoscere precocemente il peggioramento sintomatologico, i sintomi di allarme e i sintomi di gravità, e sul comportamento da tenere in questi casi (chiedere il controllo del medico, dell'infermiere, prevedere l'autogestione in casi selezionati, ecc). Inoltre il paziente deve avere chiara la necessità di sottoporsi a controlli periodici (autocontrollo quotidiano del peso, della diuresi, della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca).

Dovrebbero essere previsti modelli informativi scritti da utilizzare per il paziente, i familiari e i care-giver e un promemoria con le terapie suddivise secondo gli orari. All'intervento educativo del paziente potranno concorrere anche associazioni non professionali di volontariato o cittadinanza attiva con corsi ed interventi specifici.

5.7. PROFILO DEL PAZIENTE DA GESTIRE IN CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

È nozione comune che lo SC non vada considerato come una patologia omogenea, ma sia piuttosto una sindrome che riconosce diverse tipologie di malati con caratteristiche differenti anche all'interno della stessa classe funzionale.

Tra i tanti fattori importanti di classificazione sono da ricordare:

1. l'eziologia della malattia,
2. l'età ed il quadro clinico,

3. la severità della disfunzione emodinamica,
4. la disfunzione del ventricolo (sinistro, destro o di entrambi),
5. la presenza di patologie concomitanti.

Ai fini di una corretta impostazione di un percorso gestionale integrato Ospedale- Territorio, tre aspetti sono stati ritenuti fondamentali per differenziare le caratteristiche del percorso:

- l'età e il quadro clinico,
- la presenza di comorbidità,
- il substrato sociale e la realtà assistenziale in cui vive il paziente.

Abbiamo visto in precedenza che sono definibili cinque differenti percorsi gestionali, che possiamo qui descrivere come:

1. Prevenzione e screening della disfunzione ventricolare asintomatica,
2. Il paziente con SC acuto di nuova diagnosi o instabilizzato,
3. Il paziente con SC stabile in fase oligo-asintomatica,
4. Il paziente con SC severo candidabile al TC,
5. Il paziente con SC con comorbidità e/o anziano.

La definizione del percorso e il diverso coinvolgimento delle strutture e delle figure professionali territoriali devono tenere in considerazione **il substrato sociale in cui vive il paziente**. Infatti, l'area urbana o rurale di residenza, la struttura familiare di appartenenza, lo stato cognitivo e le condizioni generali di vita, sono tutti fattori che possono modificare il percorso gestionale e l'aderenza ai programmi di cura del paziente con SC al di fuori dell'ospedale.

5.8. MODELLI DI GESTIONE INTEGRATA PER LA CURA DELLO SCOMPENSO CARDIACO

Alla luce del crescente numero di persone che convivono con lo SC, particolarmente nell'età avanzata, e dell'esponenziale aumento della spesa sanitaria per questo tipo di patologia è necessario ridisegnare i percorsi sanitari di cura per coloro che sono affetti da questa patologia, non solo per una maggiore sostenibilità dei costi ma anche per garantire a questo tipo di pazienti una migliore qualità della vita.

Diverse esperienze di gestione dello SC in tutto il mondo, e più recentemente anche in Italia, si sono basate su nuove modalità di assistenza integrata e di tipo multidisciplinare garantite dalla presenza sul territorio di personale medico e non-medico e dal maggiore ricorso a nuove modalità di comunicazione ed erogazione delle cure offerte dalla moderna tecnologia, in particolar modo dalla telemedicina.

La telemedicina mette in connessione professionalità diverse e gli operatori sanitari con i pazienti; in particolare, facilita l'accesso alla medicina specialistica. Si presenta quindi come un possente veicolo d'innovazione del sistema sanitario, incidendo:

- sulla gestione delle risorse, poiché permette di distribuire le professionalità nei diversi presidi in modo più razionale e riduce il costo sociale delle patologie (in termini di tempo impiegato e di spostamenti per l'utenza);

- sulla qualità delle cure, perché facilita la continuità delle cure tra gli operatori sanitari e potenzia il self-management dei pazienti, per quegli aspetti che essi stessi possono trattare autonomamente.

E' bene sottolineare i vantaggi dei **nuovi modelli organizzativi** basati sulla telemedicina per il Servizio Sanitario e, di conseguenza, la loro importanza sociale per la collettività: gli interventi in "tempo reale" nelle urgenze, la dimissione protetta ospedaliera, la riduzione delle ospedalizzazioni dei malati cronici, il minor ricorso ai ricoveri in case di cura e di riposo degli anziani, la riduzione del "pendolarismo" sanitario sia a livello regionale che nazionale, ed infine le migliori condizioni di vita che si possono garantire ad innumerevoli soggetti a rischio, assicurando loro maggior sicurezza ed autonomia¹⁰.

Tali nuovi modelli organizzativi potrebbero essere i seguenti:

1. **equità di accesso ai servizi socio-sanitari nei territori remoti**, grazie al decentramento e alla flessibilità dell'offerta di servizi stessi. La telemedicina e la teleassistenza permettono ad un'azienda sanitaria o ad un Comune di redistribuire in modo ottimale le risorse umane e tecnologiche tra diversi presidi, per coprire le necessità di competenze professionali ed assicurare la continuità dell'assistenza sul territorio;
2. **qualità della vita**, grazie alla teleassistenza: il telemonitoraggio domiciliare assicura l'assistenza ai pazienti anche nella loro abitazione o presso strutture protette in assenza di personale medico, mediante l'uso di apparecchiature cliniche remote e/o apparati di videocomunicazione;
3. **servizi mobili d'urgenza**: riorganizzazione dei servizi sanitari anche mediante l'utilizzo di risorse cliniche a distanza (es. teleconsulto dalle ambulanze).

La telemedicina può contribuire all'ottimizzazione della gestione del settore socio-sanitario, su diversi fronti:

- migliorare la qualità di vita dei cittadini-pazienti, consentendo loro di essere assistiti a domicilio o comunque il più possibile vicino alla loro abitazione;
- garantire la disponibilità di specialisti indipendentemente dal luogo in cui abita il paziente, migliorando l'assistenza anche in quelle comunità territorialmente sparse;
- accrescere la qualità delle decisioni del medico mettendo a sua disposizione, in modo semplice e veloce, le informazioni esistenti relative al paziente;
- fornire al paziente un servizio migliore ed anche più informazioni sullo stato della propria salute;
- incrementare l'efficienza e produttività dei servizi socio-sanitari, riducendo il lavoro amministrativo superfluo (ad esempio l'acquisizione di informazioni già presenti in forma elettronica) e distribuendo in modo organico i compiti tra le istituzioni e tra il personale;
- curare il rispetto del programma terapeutico e rilevare assiduamente ogni variazione d'ordine fisico e clinico che possa richiedere una modifica nella terapia del paziente;
- garantire una più efficace e tempestiva assistenza diagnostica e terapeutica soprattutto nei casi d'urgenza;

¹⁰Tavolo di lavoro Commissione Permanente sull'Innovazione Tecnologica nelle Regioni e negli Enti Locali, 2007.

- consentire l'appropriata flessibilità dell'assistenza socio-sanitaria rispetto alle variazioni temporanee di popolazione.

Offrire un modello di gestione integrata dello SC, anche grazie all'impiego della telemedicina, potrebbe significare il miglioramento dello stato funzionale e della qualità di vita del malato, una migliore e più capillare educazione dei pazienti (*in primis* compliance di cura e capacità di autogestione della terapia), l'individuazione precoce dei casi a rischio di instabilizzazione, il controllo della progressione della malattia, e la riduzione dei ricoveri ospedalieri.

L'importanza di un approccio globale e di una gestione integrata del paziente con SC è ancora più evidente nell'anziano nel quale la presenza di patologia multidistrettuale piuttosto che di un singolo organo è la regola piuttosto che l'eccezione. Un appropriato inquadramento diagnostico del paziente non dovrebbe riguardare solamente l'apparato cardiovascolare giacché malattie vascolari periferiche o di altri organi, come reni e polmoni, possono avere importanti influenze sulla diagnosi e nella scelta del trattamento.

Proprio per questo si rende sempre più necessario definire una nuova rete gestionale del paziente affetto da SC, nella quale sarebbe opportuno parlare non di diversi modelli di gestione piuttosto di *differenti percorsi di cura, che si caratterizzano in relazione alla severità della malattia e alla presenza di comorbilità, all'età, al tessuto sociale di riferimento*¹¹. Infatti, se i principi che regolano la rete assistenziale del paziente con SC, devono essere considerati unitari, le diverse tipologie di pazienti devono poter fruire di percorsi assistenziali e piani di cura personalizzati.

La gestione integrata dei pazienti in una rete di servizi territoriali, grazie all'impiego sempre più capillare della sanità elettronica, richiede l'esplicitazione dei processi di cura, con una dettagliata definizione dei percorsi diagnostici e terapeutici, dei profili assistenziali, dei ruoli e delle responsabilità degli operatori sanitari nelle diverse fasi della presa in carico del paziente.

¹¹ Consensus Conference sui Modelli Gestionali nello Scompensamento Cardiaco, 2005.

6. ASPETTI INFORMATIVI - I SISTEMI INFORMATIVI IN SANITÀ

Una riorganizzazione pervasiva dei processi di cura in vasti territori deve partire da precisi obiettivi intermedi, avere un'adesione piena dei manager sanitari di ogni livello e coinvolgere adeguatamente sin dall'inizio operatori e cittadini.

Rispetto all'approccio tecnologico centrato sull'innovazione sviluppato negli ultimi decenni, caratterizzato da una informatizzazione "dal basso" delle singole strutture sanitarie, il mondo sanitario dovrebbe oggi intraprendere con forza un approccio che, partendo dall'analisi dei piani sanitari regionali e nazionali e del loro impatto sui modelli organizzativi, sviluppi insieme i cambiamenti organizzativi e le soluzioni ICT, funzionali al contesto così delineato.

6.1. INTEROPERABILITÀ E COOPERABILITÀ

Nel mondo sanitario finora la maggior parte delle applicazioni dell'ICT erano circoscritte all'interno di una singola entità sanitaria (es. laboratorio di analisi, studio di un medico di medicina generale - MMG, reparto, etc.).

Sono stati sviluppati in particolare i sistemi amministrativi, i sistemi per la gestione di alcuni servizi (laboratori diagnostici, dipartimento di immagini), e le cartelle cliniche del MMG e del reparto ospedaliero.

Il punto cruciale, nel coniugare il miglioramento della qualità dell'assistenza con il contenimento dei costi, è la possibilità di condividere informazioni cliniche tra questi sistemi informativi eterogenei, in modo che i dati risultino elaborabili secondo le necessità dell'assistenza e del governo clinico.

Nonostante in uno stesso ambiente coesistano soluzioni ICT di diversi produttori, dovrebbe essere garantito che i dati siano catturati in modo elaborabile una sola volta (nel momento e nel contesto più appropriato), che siano mantenuti aggiornati, e che siano resi fruibili agli operatori autorizzati nel momento in cui sono necessari, al fine di dare continuità al percorso e mantenere il paziente al centro del sistema.

Il concetto di "continuità dell'assistenza" (nel senso di "shared care") si applica soprattutto nel territorio, in situazioni gestite in modo condiviso da più attori, cioè quando sono coinvolti attori professionali che fanno capo a entità diverse, con ruoli differenziati nei riguardi del cittadino interessato e con una significativa autonomia decisionale ed operativa. Tipicamente riguarda soggetti deboli, anziani, persone con condizioni croniche multiple e parzialmente non autosufficienti.

Questo concetto non ha bisogno di entrare in gioco quando i ruoli sono subordinati, ad esempio quando il medico di medicina generale (MMG) ricorre ai servizi diagnostici (laboratorio di analisi e diagnostica per immagini) o prescrive farmaci. In questi casi l'interazione è abbastanza controllata, in base a consuetudini ormai stabili che coinvolgono pochi dati, in genere prevedibili e ben definiti, (e quindi agevolmente elaborabili in un sistema informativo complessivo su vaste zone geografiche).

Diverso è il caso dell'interazione mutevole più consona ai processi assistenziali. Intorno ad un paziente si possono formare dunque delle aggregazioni mirate di operatori (o strutture), con un diverso grado di sincronizzazione, collaborazione, stabilità. In generale questo tipo di interazione non è prevedibile né codificabile. Vi sono pertanto due forme principali di attività che prevedono l'interazione tra operatori sanitari:

- "attività a responsabilità subordinata". Il medico si avvale di servizi (diagnostici, consulenze), mantenendo la titolarità dell'azione (responsabilità, mandato, presa in carico). Gli altri operatori coinvolti hanno una responsabilità parziale e subordinata;
- "attività a responsabilità parallela". Un operatore sanitario si prende cura di un aspetto clinico del paziente in contemporanea con altri operatori (e con il paziente stesso, la sua famiglia e volontari) con forme di cooperazione più o meno forti e/o esplicite.

Nel primo caso (prenotazioni, prescrizioni, referti, certificati, ecc.) i flussi sono relativamente stabili, ed esistono standard ormai consolidati per permettere uno scambio di dati strutturati tra le applicazioni ("interoperabilità", cioè abilità a interoperare tra i sistemi).

Nel secondo caso occorre invece garantire una cooperazione efficace tra gli operatori sanitari: occorre definire non solo quali dati clinici devono essere disponibili in una determinata situazione, ma anche in quali circostanze debbano essere acquisiti e quando devono essere scambiati, nel contesto di percorsi diagnostico-terapeutici ("cooperabilità", cioè abilità a cooperare tra professionisti sanitari e con il cittadino).

In una situazione ideale occorre che gli attori coinvolti abbiano una propria sfera di azione, con ruoli reciproci abbastanza delineati, possibilmente in base ad un piano di assistenza condiviso, esplicito e concordato.

Le responsabilità devono essere anch'esse *condivise*, cioè "parallele" e continuative, svolte con parziale autonomia reciproca in periodi sovrapposti.

In generale, tra le attività a responsabilità parallele possiamo riscontrare due tipi di situazioni:

- Situazioni stabili, con piani di cura dettagliati, in cui le interazioni possono essere definite a priori, con le rispettive esigenze informative (in quali occasioni debbono essere scambiati i dati tra gli attori, e quali dati dovrebbero essere scambiati);
- Situazioni instabili ed evolutive (per la concomitanza di più complicazioni), con interazioni tra gli attori molto legate al contesto momentaneo, con i dati rilevanti che possono cambiare di volta in volta e situazioni così particolari che difficilmente possono ripresentarsi ed essere confrontate analiticamente con situazioni simili. Richiedono un forte impegno di interpretazione dei dati in base alle competenze professionali.

Queste considerazioni impattano in particolare sul supporto all'assistenza nell'ambito delle malattie croniche.

6.2. IL SUPPORTO ALLA GESTIONE INTEGRATA DEL PAZIENTE CON SC

Quando, nel corso di una malattia cronica, ci troviamo di fronte ad una evoluzione relativamente controllabile, allora le soluzioni ICT per la gestione dei dati clinici possono essere utilizzate con elevata efficacia.

Nei percorsi assistenziali per lo scompenso cardiaco, ad esempio, possiamo trovarci spesso in una situazione ottimale: piani di cura stabili, in cui le circostanze sono abbastanza ben definite per permettere una descrizione a priori degli scambi di informazione ideali.

I dati, opportunamente predefiniti e standardizzati, possono così essere catturati in modo sistematico, e da questi è possibile costruire degli indicatori significativi.

Le esperienze realizzate finora per le soluzioni ICT nel loro complesso risultano dall'unione di diverse componenti:

- gli applicativi dello studio medico e del reparto che permettono di registrare le attività svolte e le informazioni acquisite sul paziente (cartella clinica, diario clinico, etc.);
- i sistemi per gestire l'interazione con i servizi "subordinati" (laboratori di analisi, dipartimenti di immagini, ambulatori ospedalieri, etc.);
- una o più componenti di servizio (Tab. 5), realizzate localmente o tramite rete (supporto alla collaborazione tra professionisti, supporto amministrativo e organizzativo, gestione di conoscenze, informazioni pratiche ed apparecchiature).

Tabella 5 Soluzioni ICT: le principali componenti di servizio

supporto alla collaborazione	l'infrastruttura del "Fascicolo Sanitario Elettronico" (FSE) è in grado di facilitare la condivisione di documenti clinici strutturati e sintetici (profili del paziente, sommari degli episodi, dataset clinici per particolari nodi di percorsi assistenziali predefiniti). Mentre le infrastrutture sono realizzate a livello locale (per esempio i registri on-line dei pazienti), la struttura dei singoli tipi di documenti clinici dovrebbe essere concordata a livello nazionale o, possibilmente, internazionale
conoscenze cliniche	la consultazione di conoscenze autorevoli può riguardare i percorsi assistenziali tipici, il supporto alla decisione (es. interazioni tra farmaci), oppure le spiegazioni ai cittadini (anche in lingue diverse).
supporto amministrativo e organizzativo	una serie di servizi amministrativi e organizzativi può facilitare la gestione delle pratiche burocratiche (es. richiesta di protesi ed ausili, certificazioni), nonché degli appuntamenti nelle agende delle strutture sanitarie (quali ad esempio tramite i Centri Unificati di Prenotazione, CUP, anche a livello sopra-aziendale)
informazioni pratiche	la consultazione delle "pagine gialle sanitarie" (catalogo delle prestazioni, indirizzi delle strutture, orari) è ormai diffusa attraverso i portali delle aziende sanitarie. Un altro servizio utile può essere realizzato fornendo le istruzioni su "come fare", cioè su come e dove svolgere le pratiche amministrative, oppure su come eseguire alcune attività del processo assistenziale a carico del paziente e dei suoi familiari
strumentazione intelligente	oggi sono disponibili diversi tipi di strumentazione collegabili al telefono o alla rete internet, che permettono di effettuare un monitoraggio a distanza di alcuni parametri essenziali, sia dall'abitazione del paziente che da strutture residenziali. Le apparecchiature più evolute permettono un controllo remoto da parte degli operatori sanitari (POCT – Point of Care Testing)

Possono infatti essere utilmente adottati altri strumenti volti alla promozione e condivisione delle conoscenze (condivisione dei PDT e organizzazione di eventi formativi), alla crescita culturale e alla comunicazione fra i professionisti coinvolti (gestione condivisa dei casi complessi).

Oltre alle componenti principali appena descritte in tabella 6, tali strumenti includono:

- sistema di e-learning e teleconferenze per facilitare gli eventi formativi;
- teleconsulto fra medici di medicina del territorio e specialisti dei centri di Riferimento Aziendali e fra questi ed i centri di Riferimento Regionali, superando in tal modo il limite degli spostamenti.

In modo particolare l'integrazione ospedale / territorio dovrebbe prevedere una soluzione per la gestione delle informazioni cliniche sui pazienti a supporto della collaborazione tra operatori sanitari. Queste caratteristiche richiedono di distinguere due contesti per una gestione delle informazioni: uno "locale" ed uno "di condivisione".

Nel primo contesto la gestione locale dei dati clinici dettagliati (cartella clinica elettronica locale – Electronic Patient Record, EPR) è affidata ad una o più applicazioni, con la funzione complessiva di Assistente Elettronico dell'operatore sanitario, che assolvono anche altre numerose funzioni utili per il professionista e per il cittadino (es. stampare una prescrizione, verificare possibili interazioni tra farmaci).

Nel secondo contesto un'opportuna infrastruttura rende possibile la condivisione dei documenti clinici su un cittadino, in funzione delle necessità informative dei diversi professionisti, relative sia ai dati prevedibili (prescrizioni, referti, lettere di dimissione), sia ad estratti dalle cartelle cliniche originali, con contenuti potenzialmente alquanto eterogenei. Si noti che, come osservato in precedenza, nel caso di piani di cura stabili, i dati rilevanti possono essere definiti a priori, permettendo una elaborazione successiva dei singoli dati (confronti, costruzione di tabelle e grafici, selezioni, ecc.).

I documenti gestiti dall'infrastruttura costituiscono il "Fascicolo Sanitario Elettronico" (FSE – Electronic Health Record, EHR) accessibile in rete in modo sicuro agli operatori autorizzati e al cittadino. Nel lungo periodo sarebbe auspicabile che tutti i documenti clinici siano rappresentati nel fascicolo secondo formati standard (ad esempio attraverso HL7-CDA, basato su W3C-XML).

Le organizzazioni degli operatori sanitari, con il supporto delle istituzioni, dell'industria e della ricerca, dovrebbero definire i criteri che permettano agli operatori sanitari di generare il contenuto dei diversi tipi di documenti secondo principi uniformi.

Anche in Basilicata, nell'ambito del progetto LUMIR, è stata realizzata un'infrastruttura di servizi in rete volta all'integrazione degli strumenti informativi utilizzati dagli operatori sanitari.

L'infrastruttura opera per il supporto alla condivisione delle informazioni cliniche sui pazienti, in modo da favorire la collaborazione tra operatori sanitari e un'effettiva gestione integrata ospedale/territorio.

Lo strumento FSE diviene il centro di un sistema informativo regionale a supporto di tutti gli operatori che si muovono intorno al paziente.

L'esigenza di implementare sistemi di registrazione del dato per problemi e sistemi di integrazione sistematica del dato clinico è particolarmente sentita, vista la necessità di fornire le cure più appropriate a ciascun paziente. Egli è finalmente collocato al centro di un sistema che sposta l'attenzione dalle soluzioni tecnologiche *tout court* alla reale praticabilità di un percorso di cura informatizzato.

Si applica in questo modo una nuova idea di sanità, basata su modelli organizzativi costruiti sul principio imprescindibile della continuità delle cure.

Il FSE, definito dal Tavolo di Sanità Elettronica (TSE) presso il DIT, si compone di una collezione di "unità documentali" e rende immediatamente disponibili le informazioni cliniche rilevanti su un individuo: nel caso di LUMIR la storia clinica del paziente è organizzata per episodi ed eventi sanitari: i documenti ad essi associati, derivati dalle cartelle cliniche originali vengono raccolti all'interno del FSE mano a mano che vengono generati.

Nella pratica quotidiana l'infrastruttura per la gestione dei dati individuali sviluppata dal progetto LUMIR potrebbe avere diversi impieghi, utili per il care management (Tab. 6), specialmente se alcuni documenti riguardano schede di sintesi strutturate con un profilo del paziente, e se i professionisti sono in grado di generare "notifiche" sugli eventi sanitari a cui partecipano (per esempio: ammissione – dimissione in ospedale, visita, effettuazione di procedure riabilitative, apertura o chiusura di un problema sanitario, ecc.):

- la gestione del fascicolo vero e proprio, basato sullo scambio di documenti strutturati e firmati elettronicamente, quale strumento di comunicazione;
- cartella clinica virtuale, che nel caso dei percorsi assistenziali sullo scompenso cardiaco può gestire non solo i dati singoli e aggregati sui processi operativi subordinati (es. prescrizioni, referti), ma anche quelli sui processi a responsabilità parallela (basati sui piani di cura stabili scaturiti dai percorsi assistenziali);
- aiuto alla gestione organizzativa ed amministrativa del piano di cura, da parte delle strutture sanitarie;
- libretto sanitario personale, gestito dal cittadino e dai suoi coadiutori informali.

In particolare, l'utilizzo del FSE per il care management potrebbe divenire strumento indispensabile per collezionare dati e informazioni in vista di un'eventuale implementazione del Libretto Sanitario Elettronico (LiSE): cioè di uno strumento il cui fruitore non sia l'operatore sanitario ma il cittadino stesso.

Il libretto è uno strumento che potrebbe facilitare la partecipazione attiva dei cittadini alla gestione della propria salute.

Tra le sue funzioni potenziali possiamo annoverare la raccolta dei dati forniti direttamente dal paziente (dati anagrafici e dati clinici: anamnesi familiare, anamnesi personale, vaccinazioni eseguite, eventuali esami diagnostici o analisi di laboratorio; tali dati devono poi essere filtrati, verificati e interpretati dagli operatori sanitari, incorporandoli in modo opportuno nella propria documentazione); le indicazioni utili su come comportarsi in caso di alcune malattie comuni; la funzione "agenda" per il paziente (tramite sms, e-mail, fax, o lo stesso libretto on-line); lo stimolo per una comunicazione -informale o strutturata- tra medico di base e paziente, ad esempio una richiesta di informazioni da parte del paziente in caso di malattia, tramite un questionario guidato

on-line, ovvero l'invio di informazioni al medico (tramite un questionario compilato dal paziente su argomenti di prevenzione primaria o sullo stato di salute o sull'evoluzione della malattia).

Tabella 6 Possibili e strumenti di care management nell'ambito del progetto LUMIR

STRUMENTO DI COMUNICAZIONE	il fascicolo gestisce un indice cumulativo sui documenti clinici prodotti e memorizzati in diversi luoghi/strutture, e consente l'accesso telematico da parte degli operatori, indipendentemente dalla loro localizzazione fisica. Quindi favorisce il lavoro in team, consentendo lo scambio di dati tra medico di medicina generale (o pediatra di libera scelta) e lo specialista.
CARTELLA CLINICA VIRTUALE	nel caso di piani di cura stabili, è possibile elaborare i dati strutturati provenienti dalle applicazioni abilitate per comunicare con il FSE. Gli operatori socio-sanitari autorizzati che accedono alla CCV potranno consultare i dati secondo viste personalizzate in base alle necessità e gli obiettivi del momento. La personalizzazione in una vista fornisce i dati desiderati, nel formato desiderato, al momento desiderato, nel posto desiderato con informazioni sul contesto dello scenario di cura corrente e informazioni riguardanti le eventuali azioni da intraprendere.
PIANO DI CURA	l'infrastruttura può gestire anche le notifiche sull'evoluzione dei mandati di assistenza, dei problemi sanitari riscontrati e delle procedure effettuate, nonché degli accessi alle strutture ospedaliere (day hospital, ricovero, dipartimento di emergenza), permettendo di monitorare l'avanzamento del piano di cura.
LIBRETTO SANITARIO PERSONALE	il cittadino (e i suoi coadiutori informali autorizzati) possono avere accesso alla documentazione gestita dall'infrastruttura del fascicolo, ed eventualmente aggiungere propri contributi, senza modificare la documentazione originale dei professionisti. Inoltre possono fruire dei diversi servizi collegati all'infrastruttura di base (conoscenze cliniche autorevoli, informazioni pratiche, ecc.)

6.3. GLI INDICATORI PER LA GESTIONE DELLO SC

Un indicatore può essere definito come variabile misurabile che serve a confrontare un fenomeno nel tempo (in momenti diversi) e nello spazio (tra realtà diverse) o rispetto ad un obiettivo da raggiungere o da mantenere [Morosini 2004]. Gli indicatori rappresentano, dunque, degli strumenti attraverso i quali è possibile misurare indirettamente l'andamento di fenomeni di natura socio-sanitaria. Una sintesi delle caratteristiche degli indicatori è riportata nello schema seguente (Tab. 7). Il processo attraverso il quale si costruiscono gli indicatori per l'analisi di un fenomeno prevede la sua scomposizione nei suoi aspetti costitutivi e la definizione delle ipotesi di

relazione tra i vari aspetti costitutivi e il fenomeno nel complesso, ossia la costruzione del cosiddetto “modello concettuale di riferimento”.

Il Protocollo attuativo del progetto “Scopenso Cardiaco” individua tre tipologie di indicatori: gli indicatori di processo, di esito e di struttura (o attuazione).

Secondo il Documento della Consensus Conference sullo SC, e ribadito dal protocollo attuativo deliberato dalla Giunta regionale della Regione Basilicata, l’elaborazione degli indicatori di monitoraggio e valutazione devono tener conto almeno di alcune informazioni di base. Di seguito viene proposto l’elenco elaborato dal Protocollo Attuativo:

indicatori di struttura:

- a) Disponibilità di PDT condivisi
- b) Monitoraggio dell’assistenza
- c) Presenza di un ambulatorio dedicato presso ogni struttura ospedaliera

Indicatori di processo:

- a) Misurare e valutare la funzione sistolica ventricolare
- b) N° di pazienti che utilizzano gli ACE-inibitori
- c) N° di pazienti che utilizzano i betabloccanti
- d) N° di pazienti che utilizzano la terapia anticoagulante per la fibrillazione atriale
- e) N° di pazienti che hanno ricevuto (insieme ai loro familiari), educazione sanitaria alla gestione della malattia.

Indicatori di esito:

- a) Numero di ricoveri ripetuti
- b) Tasso di mortalità
- c) Valutazione della qualità di vita e soddisfazione dei pazienti.

Questo documento propone invece un approccio teorico globale, dove i suddetti indicatori costituiscono solo una parte dell’insieme dei processi da monitorare, descritti dettagliatamente nelle pagine che seguono.

La proposta di un set di indicatori di riferimento, che integra gli indicatori già definiti dalle società scientifiche, è finalizzata a integrare gli indicatori già in uso e già suggeriti in una logica di maggior efficacia ed efficienza del monitoraggio. Secondo tale logica gli indicatori si suddivideranno in due classi distinte:

- gli indicatori clinici: processo, esito intermedio e finale
- gli indicatori di sistema: attuazione (o di struttura), equità, qualità percepita ed economici.

Tabella 7 Caratteristiche degli Indicatori
(da Morosini P. Rapporti ISTISAN 04/29 Rev. 2004)

CARATTERISTICHE DEGLI INDICATORI

Metodologiche

Un indicatore deve essere:

- *Riproducibile* (preciso, affidabile, attendibile, ripetibile, costante)
Ridotta variabilità tra e entro osservatori.
- *Accurato*
La rilevazione è priva di errori sistematici; il valore ottenuto corrisponde alla realtà o vi è vicino. Si misura come sensibilità, specificità, rapporti di verosimiglianza, valori predittivi.
- *Sensibile al cambiamento*
Qui il termine significa che l'indicatore è capace di evidenziare i cambiamenti del fenomeno nel tempo e nello spazio (tra centri o soggetti diversi).
- *Specifico per il fenomeno indagato*
Se questo è la qualità professionale, il termine significa che l'indicatore è poco influenzato da fattori estranei alla qualità stessa.

Applicative

Legate alla potenziale utilità

"La cosa più difficile è sapere cosa serve sapere".

Un indicatore deve essere:

- *Pertinente*
Misura il fenomeno che si intende misurare. Se mancano indicatori veramente pertinenti, si possono usare indicatori "approssimati" o indiretti (es. mortalità invece di morbilità; giornate di degenza anziché costi).
- *Scientificamente fondato*
Per un indicatore di processo professionale, basato su buone evidenze del collegamento tra il processo in esame e gli esiti; per un indicatore di esito, riguardante esiti influenzabili dagli interventi in esame.
- *Inserito in un modello decisionale*
Valori diversi dell'indicatore dovrebbero comportare scelte diverse. A questo scopo (si veda oltre) è opportuno che sia accompagnato da una soglia.
- *Facilmente comprensibile*
- *Semplice, non inutilmente complesso*
Per distinguere un cavallo da un asino bastano le orecchie.

Legate alle modalità di rilevazione

Un indicatore deve essere:

- *Completo*
La rilevazione avviene in tutti o quasi gli eventi o soggetti su cui si è deciso di indagare. Si può trattare anche solo di un campione, che ovviamente dovrebbe essere rappresentativo.
- *Facilmente rilevabile e calcolabile*
- *Poco costoso da rilevare ed analizzare*
- *Tempestivo*
Rilevabile e rilevato in tempo per le decisioni.

In termini pratici, nella scelta degli indicatori occorre tener sempre presente l'evidenza scientifica, la ripetibilità a costi ragionevoli, l'accessibilità e la semplice comprensibilità, la disponibilità dei dati di base e soprattutto la tempestività dei corrispondenti flussi informativi.

Il dettaglio degli indicatori per la gestione dello SC sarà oggetto di un altro, successivo, documento di approfondimento. Il set proposto sarà poi oggetto di periodica revisione, in funzione del processo di aggiornamento delle linee guida per l'assistenza al paziente con SC e delle necessità di programmazione, valutazione e controllo.

Particolarmente complessa è l'identificazione di indicatori per l'assistenza sanitaria che è un prodotto di natura multidimensionale senza relazioni certe e stabili tra le sue diverse componenti.

Ciò comporta la necessità di definire un sistema integrato e bilanciato di indicatori, ossia un insieme di misure, ciascuna in grado di portare un frammento di conoscenza, e tali da comporre, come in un mosaico, un quadro sintetico del livello di salute e sanità garantito su tutto il territorio regionale.

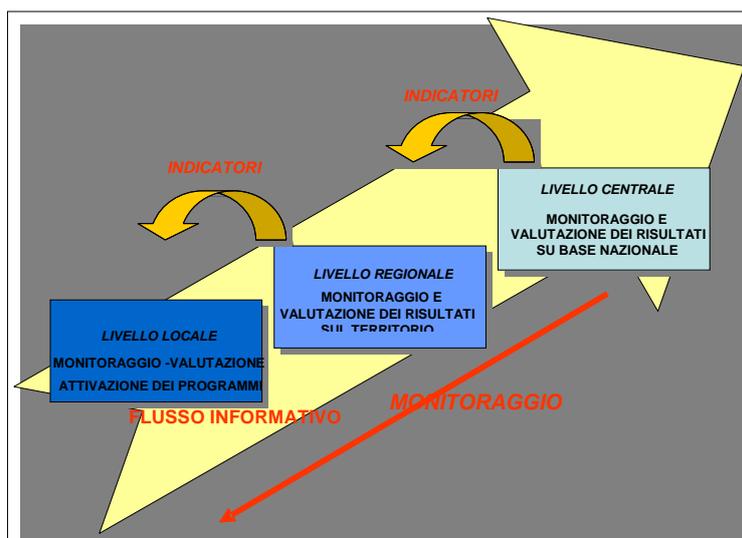


Figura 11 Uso degli indicatori nei vari livelli istituzionali
 (da Morosini P. Rapporti ISTISAN 04/29 Rev. 2004)

Non è solo il livello di salute che deve essere misurato, ma anche il rispetto dei criteri di equità nell'accesso alle prestazioni, di efficacia ed appropriatezza delle cure sanitarie erogate, di efficienza dei servizi offerti, ecc. Gli indicatori devono inoltre consentire di orientare i processi decisionali dei diversi livelli istituzionali, Governo, Regioni, ASL, ecc (Fig. 11):

- Cogliendo le condizioni iniziali del sistema ed evidenziando situazioni fuori "norma";
- Quantificando gli obiettivi ragionevolmente perseguibili in un definito ambito temporale;
- Verificando la corrispondenza tra i risultati ottenuti e quelli attesi;
- Individuando i settori che necessitano di azioni correttive;
- Misurando l'impatto delle attività realizzate.

6.3.1. Indicatori clinici

Al fine di monitorare il modello organizzativo proposto per la gestione dello SC saranno elaborati alcuni indicatori clinici. Questi sono dei cosiddetti indicatori di performance utili al monitoraggio e alla valutazione dell'attività sanitaria, costituiscono uno strumento potente attraverso il quale, ad esempio, i decisori possono cogliere le condizioni iniziali del sistema, identificare i problemi e quantificare gli obiettivi ragionevolmente perseguibili in un definito ambito temporale, verificare la corrispondenza tra i risultati ottenuti e quelli attesi, individuare i settori che necessitano di azioni correttive e misurare l'impatto delle attività realizzate.

Gli indicatori clinici sono classificabili in:

- indicatori di esito finale,
- indicatori di esito intermedio,
- indicatori di processo.

Gli esiti finali di salute, sono intesi come riduzione del malessere, della sofferenza, della disabilità funzionale, come prolungamento della durata di vita e, per gli interventi preventivi, come diminuzione dell'incidenza delle malattie, o come complicazioni ed effetti collaterali delle terapie.

Gli esiti intermedi, sono rappresentati da modificazioni biologiche (es. riduzione dell'ipertensione arteriosa) o da modificazioni comportamentali (es. riduzione delle abitudini di fumo, riduzione del consumo di alcol, aumento dell'esercizio fisico, aumento delle capacità di autogestione di una malattia). Sono da considerare esiti intermedi solo se sicuramente o molto probabilmente associati agli esiti finali.

Infine, gli indicatori di processo forniscono informazioni al sistema sul modo con cui si passa dalle risorse ai risultati, descrivendo dei fenomeni desiderabili o meno, indipendentemente dal tipo di risultato e dalle risorse impiegate (ad esempio in numero di soggetti che hanno effettuato il controllo della pressione in un certo intervallo di tempo).

Questi indicatori consentiranno di effettuare:

- valutazioni di "primo livello" (es. numero di pazienti visitati su numero pazienti registrati, numero di infarti rilevati in pazienti trattati, ecc.);
- valutazioni di "secondo livello" che prevedono l'incrocio delle informazioni di "primo livello" con alcune caratteristiche della popolazione assistita quale ad esempio: età, sesso, livello di istruzione, residenza, stato clinico, tipo e severità delle complicanze, ecc.

Gli indicatori saranno confrontati nel tempo consentendo di monitorare l'andamento della applicazione del programma di gestione del paziente con SC.

6.3.2. Indicatori di sistema

Il programma per la realizzazione di una Rete per la gestione dello SC dovrà essere valutato non solo sugli aspetti più propriamente clinici, ma anche in riferimento alle attività del progetto stesso, alle persone coinvolte e ai diversi gradi di attivazione a livello regionale, con indicatori atti a far emergere l'efficienza dell'intervento tra coloro che hanno aderito al programma.

Come già detto l'assistenza sanitaria è un prodotto di natura multidimensionale. In altri termini, il sistema sanitario che prende forma intorno al paziente con SC è costituito da un complesso di attività diverse, poiché i fenomeni da tenere sotto controllo sono molteplici, eterogenei e ricchi di interrelazioni reciproche.

E' necessario puntare, quindi, su più insiemi di indicatori in grado di fornire segnali informativi riguardanti una pluralità di fenomeni e definire chiaramente chi saranno i destinatari delle informazioni ricavabili da tale sistema per il monitoraggio e la valutazione anche di altri problemi e risultati non (direttamente) sanitari.

Gli indicatori di sistema sono classificabili in:

- indicatori di attuazione (o struttura),
- indicatori di equità,
- indicatori di qualità percepita.

Di seguito sono descritte le caratteristiche generali di questi indicatori. Gli indicatori di Equità sono da considerarsi come "valutazioni di secondo livello" formulati sulla base di un insieme minimo di dati elementari descritto nel paragrafo ad essi dedicato. Per quanto riguarda gli indicatori di Qualità Percepita, questi possono essere valutati tramite indagini ad hoc sulla base, ad esempio, di specifici questionari sviluppati a livello locale presso le Strutture aderenti alla Rete.

Indicatori di attuazione (o di struttura)

In termini generali, gli indicatori di attuazione, in funzione della specifica logica di un intervento, si riferiscono alle azioni implementate e misurate in unità fisiche o finanziarie atte a rilevare lo stato di avanzamento di un programma. Questi indicatori si rilevano a livello di beneficiario finale e misurano il conseguimento degli obiettivi operativi durante l'esecuzione degli interventi.

Tali indicatori devono prevedere un monitoraggio delle risorse (in senso stretto) del progetto, rilevando la disponibilità e il grado di utilizzazione degli input del programma (mezzi finanziari, umani, organizzativi e normativi), mobilitati per l'attuazione degli interventi che compongono il programma.

I tre momenti attuativi dell'implementazione delle attività presentano, infatti, delle proprietà specifiche, quali:

- l'approvazione: che esprime la capacità decisionale dei soggetti titolari del progetto, segnando il passaggio dalla fase di programmazione iniziale a quella di reale implementazione delle attività previste (ad esempio stipula di convenzioni, affidamenti diretti, etc.). La misura della capacità decisionale è data dal rapporto tra il volume finanziario dei progetti approvati (risorse impegnate con impegno giuridicamente vincolante) sul totale di quelle programmate. Inoltre, il numero dei progetti approvati in un dato anno esprime l'offerta a finanziamento pubblico di intervento;
- l'avvio: esprime la capacità di implementazione dei beneficiari finali. Tale indicatore è dato dal rapporto tra il volume delle attività effettivamente avviate sul totale di quelle approvate. Il volume dell'avvio è espresso anche dalla differenza tra le attività approvate e quelle revocate (dall'amministrazione) o rinunciate (dal soggetto attuatore). I dati di avvio

riferiti ai destinatari delle azioni costituiscono il primo dato di flusso in entrata degli interventi.

- la conclusione: esprime la capacità operativa dei beneficiari finali e fornisce informazioni di efficienza e di efficacia organizzativa e gestionale. Esso è dato dal rapporto delle azioni effettivamente giunte a conclusione sul totale di quelle avviate (dal punto di vista formale esso coincide, ad esempio, con le comunicazioni di termine attività o con la presentazione di rendiconti da parte dei soggetti attuatori). I dati di conclusione relativi ai destinatari costituiscono il dato di flusso in uscita dagli interventi. Il rapporto tra avvio e conclusione, relativamente ai destinatari degli interventi, indica “gli abbandoni” avvenuti durante l’azione.

Individuare un set di indicatori di Attuazione (o di struttura) vuole dire:

- valutare il livello di attuazione del programma nelle diverse realtà locali (valutazione della *Fase Organizzativa* e della *Fase Assistenziale* dell’art. 4 “Risultati attesi” del protocollo attuativo);
- effettuare comparazioni tra le diverse realtà locali aderenti alla Rete;
- valutare il livello di partecipazione dei diversi attori coinvolti per percorso diagnostico terapeutico del paziente e che hanno aderito alla Rete integrata per la gestione dello scompenso cardiaco della Regione;
- valutare il livello di interoperabilità degli operatori coinvolti nel percorso diagnostico terapeutico del paziente con scompenso cardiaco (ad. esempio attraverso l’utilizzo di strumenti di telemedicina).

Indicatori di Equità

E’ importante ricordare che tra gli obiettivi prioritari del Piano Attuativo sono previsti:

- il miglioramento dello stato funzionale e della qualità di vita dei pazienti con SC;
- l’educazione dei pazienti (compresa adesione e capacità di autogestione della terapia);
- l’individuazione precoce dei casi a rischio di instabilizzazioni;
- follow-up personalizzato alla situazione clinica;
- il controllo della progressione della malattia e la riduzione dei ricoveri ospedalieri;

Un regolare follow-up clinico e una corretta educazione sanitaria rivolti alle persone con SC, come previsto dal Programma Attuativo, possono giocare un ruolo importante, oltre che nella gestione e nella prevenzione delle complicanze, anche nella riduzione delle disuguaglianze sociali di salute. Per questo diviene importante assicurare pari opportunità (equità) nella fruizione dei servizi necessari (accessibilità) da parte della popolazione con SC.

L’accessibilità esprime la possibilità, per un cittadino, di ottenere una prestazione o un servizio se ne ha diritto, quando ne ha bisogno, nel tempo e nel luogo più opportuno, in quantità sufficiente, ad un costo ragionevole. E’ una dimensione della qualità dell’assistenza che include sia aspetti spaziali (geografici, logistici e di *layout* delle strutture), sia aspetti temporali. Per questo motivo si tratta di una dimensione intrinsecamente collegata alla distribuzione, alle modalità organizzative e alla adeguatezza delle risorse del sistema in esame.

L'adeguatezza esprime soprattutto le componenti geografiche e logistiche dell'accessibilità e viene definita come il rapporto tra i servizi disponibili ed i bisogni della popolazione, in termini numerici (quantità totale di servizi), ma anche in termini distributivi (sul territorio, rispetto a sottogruppi di popolazione). La valutazione dell'adeguatezza quantitativa e distributiva delle strutture fornisce un importante elemento di giudizio della capacità di investire nel sistema, sia in termini quantitativi complessivi, sia in termini di 'sapienza' distributiva congruente ai bisogni assistenziali della popolazione (intensità, tipologie, priorità).

Quindi, per quanto riguarda la dimensione oggettiva dell'accessibilità ai servizi, possono essere previsti lo sviluppo di indicatori riferiti alle modalità di prenotazione, ai giorni di attesa per le prestazioni urgenti, alla mobilità da e verso altre Regioni oppure alla mobilità verso una precisa struttura della stessa Regione. Tali indicatori devono consentire di misurare l'effettiva disponibilità per i pazienti di strutture e prestazioni appropriate. In relazione a queste componenti della qualità dell'assistenza, ai sistemi sanitari (e, a cascata, alle singole organizzazioni sanitarie) dovrebbe essere richiesta:

- l'esplicitazione di un piano per la rilevazione, il monitoraggio e (in prospettiva) il contenimento dei tempi d'attesa, che includa anche criteri per la segmentazione delle liste secondo alcuni criteri di priorità;
- la scelta di alcune prestazioni o servizi "traccianti" tra quelli più rilevanti e sensibili in termini di: frequenza del problema di salute, appropriatezza della domanda, rischio della mancata o ritardata erogazione del servizio, pertinenza della prestazione a categorie di soggetti a maggiore fragilità

L'equità nella salute induce ad una riflessione inevitabile da parte delle organizzazioni sanitarie anche sull'uso della tecnologia informatica da parte dei pazienti e dei cittadini (ad esempio relativamente all'accesso e alla prenotazione dei servizi, all'informazione del proprio stato di salute per mezzo di cartelle cliniche elettroniche, all'educazione sanitaria on line, ecc.). Le disuguaglianze che riguardano l'accesso e l'utilizzo delle tecnologie della cosiddetta "società dell'informazione" (Digital Divide) possono riguardare categorie sociali quali, ad esempio:

- analfabeti: per utilizzare Internet è necessario leggere e scrivere, pertanto saranno maggiormente esclusi in un mondo che si serve sempre di più del computer;
- poveri: avranno un ulteriore elemento di povertà nel non disporre di un computer e non saper usarlo;
- immigrati: per i quali vi possono essere ostacoli culturali e linguistici;

Per consentire il monitoraggio di eventuali disuguaglianze nella prognosi, legate a problemi nel percorso assistenziale del paziente con SC, è fondamentale che gli operatori sanitari di riferimento provvedano alla raccolta di dati socio-demografici dei propri pazienti, da utilizzare come indicatori di posizione sociale. Un insieme minimo di dati che possono essere rilevati sono:

- il titolo di studio (nessuno, elementare, media inferiore, licenza professionale o diploma superiore, laurea)

- la condizione professionale (occupato a tempo determinato, occupato a tempo indeterminato, disoccupato o in cerca di occupazione, ritirato dal lavoro, casalinga, studente, inabile al lavoro, altra condizione)
- la posizione nella professione per gli occupati (imprenditore, libero professionista, dirigente, impiegato, lavoratore in proprio o commerciante, operaio o lavoratore manuale o apprendista).
- lo stato civile (coniugato o convivente, nubile o celibe, divorziato o separato legalmente, vedovo)

L'analisi degli indicatori di Processo e di Esito, descritti in precedenza, in relazione a tali variabili potrà consentire di verificare la presenza o meno di disuguaglianze in determinate tappe del percorso assistenziale e di promuovere, se necessario, adeguate misure di contrasto.

Indicatori di Qualità percepita

I cittadini che si rivolgono ai servizi offerti da un sistema sanitario chiedono prima di tutto una risposta ai loro problemi di salute, ma chiedono anche che vengano esaudite aspettative diverse, come la cortesia nelle relazioni, la tempestività nel fornire un servizio, il *comfort* nelle strutture del sistema.

Tali aspettative possono essere sintetizzate, da un lato, in caratteristiche misurabili oggettivamente, come la tempestività negli interventi in emergenza e urgenza, tempi d'attesa ragionevoli per interventi in elezione, un *comfort* accettabile per quanto riguarda le strutture (spazio, luce, pulizia, ecc.) e, dall'altro, in caratteristiche soggettive fondamentalmente legate alle relazioni tra le persone e rappresentate, ad esempio, dal rispetto, dalla cortesia e, più in generale, dal livello della cosiddetta 'umanizzazione', che può essere definita come il livello di rispetto della cultura e dei bisogni individuali del paziente. Gli aspetti relativi all'umanizzazione sono stati affrontati in Italia, in particolare, dagli indicatori ex-art 14 (D. Lgs. 502/1992, Decreto del Ministero della Sanità, 15 ottobre 1996):

- Personalizzazione. Per quanto riguarda la personalizzazione, i relativi indicatori riguarderanno il diritto alla privacy, la qualità delle relazioni interpersonali tra operatori e pazienti, il livello di contatti col mondo vitale del paziente, i criteri di esclusione e di accesso al trattamento.
- Umanizzazione. Si intende in genere la componente relazionale che accompagna l'erogazione di un servizio e che contribuisce a dare in qualche modo vivibilità al contesto in cui avviene il trattamento.
- Diritto all'informazione. Tale diritto si pone a due livelli. Il primo livello riguarda le informazioni sul servizio: in quali reti istituzionali circolano le informazioni? Quali specifiche informazioni circolano: sulle sedi, sugli orari, sul tipo di operatori, sulle modalità di accesso? Quale immagine trasmettono queste informazioni: per es., di un servizio facilmente accessibile o con una certa dose di irraggiungibilità, cioè a bassa o ad alta soglia di accessibilità? Esistono modalità di raccolta di richieste, di critiche, di lamentele, garantendo anche l'anonimato, da parte degli utenti? Il secondo livello riguarda le

informazioni personali per l'utente al fine di formare un consenso informato (compliance) da parte sua al trattamento che lo aspetta [Ardigò, 1994].

- Qualità delle prestazioni alberghiere. Questo è un campo specifico relativo alla struttura ospedaliera ma si possono ricondurre ad esso la questione degli orari di accesso e la disponibilità di spazi adeguati.

Oltre che rappresentare le aspettative dei pazienti, tempestività e *comfort* sono dimensioni ascrivibili anche alla categoria logica della accessibilità ai servizi sanitari e sono quindi in relazione alle caratteristiche dell'offerta, cioè a fattori e modalità organizzative interne al sistema (indicatori di equità).

La rilevazione di questi aspetti trova un campo di applicazione specifico (anche se non esclusivo) nell'area della qualità percepita e le modalità più appropriate di valutazione richiedono l'uso di strumenti e tecniche (ad esempio indagini campionarie trasversali o ripetute, mediante interviste telefoniche con questionari informatizzati, ecc.), che, diversamente da quanto può apparire ad un primo impatto, risultano praticabili sia dal punto di vista dei costi che delle elaborazioni.

7. CONCLUSIONI

Questo documento si colloca in un quadro di riferimento che punta alla riorganizzazione del percorso di cura del paziente con Scompensamento Cardiaco attraverso il supporto di Linee Guida validate scientificamente e attraverso l'introduzione di una struttura organizzativa capace di garantire l'utilizzo di strumenti innovativi, come la tecnologia ICT, per migliorare la qualità e la tempestività delle cure al paziente scompensato.

Da un punto di vista generale la definizione del percorso di attuazione per la realizzazione di ciò dovrà essere coerente con le politiche sanitarie regionali e nazionali in materia di assistenza alle patologie croniche, prendendo in considerazione anche l'integrazione tra il momento dell'emergenza, l'ospedale, il territorio e l'integrazione socio-sanitaria.

Nella pratica, in assenza di un piano di interventi complessivi sulle principali patologie croniche e quindi di una visione unitaria sui sistemi informativi, occorre garantire la sinergia tra diversi piani: quello sanitario, quello organizzativo/gestionale e quello puramente tecnologico.

Di seguito sono descritte delle possibili fasi per l'attuazione di un percorso dedicato alla gestione integrata per una patologia cronica come lo Scompensamento Cardiaco:

1. Costituzione di un gruppo operativo multidisciplinare
2. Definizione e condivisione del Percorso di cura Diagnostico e Terapeutico
3. Definizione del set di indicatori
4. Ricognizione dei requisiti strutturali e funzionali per la raccolta e la condivisione dei dati
5. Formazione degli operatori
6. Attività educativo – formative per le persone affette da Scompensamento Cardiaco.

La fase che dovrà essere sviluppata più rapidamente riguarda lo studio dell'influenza dell'adozione di un preciso Percorso Diagnostico Terapeutico e sui modelli organizzativi locali che ne conseguono e quindi anche sulle possibili soluzioni tecnologiche. Occorre rendere fruibili in modo agevole agli operatori coinvolti le caratteristiche dei percorsi assistenziali e gli indicatori clinici e di sistema che ne derivano.

Per quanto riguarda invece l'aspetto organizzativo/gestionale, determinante sarà la capacità della direzione di Distretto di interpretare in modo efficace le nuove funzioni di governo e gestionali, promuovendo il lavoro integrato tra professionisti ed Unità Operative, coordinando i fattori produttivi interni ed esterni al Distretto (comunque afferenti al livello di assistenza distrettuale), valorizzando l'integrazione dei MMG e dei medici specialisti, nonché di tutte le altre figure professionali non mediche.

A livello nazionale infine sarà importante raccogliere, confrontare e portare a sistema le esperienze maturate per questi aspetti nelle diverse Regioni, sia sullo Scompensamento Cardiaco che sulle altre patologie croniche.

8. BIBLIOGRAFIA

- ANMCO, Registro Italiano Scompenso Cardiaco acuto, <http://www.anmco.it/aree/elenco/scompenso/ahf/>
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002; 288: 1775-1779.
- Consensus Conference sui Modelli Gestionali nello Scompenso Cardiaco, 2005
- Cowie MR, Mosterd A, Wood DA, et al. The epidemiology of heart failure. *Eur Heart J* 1997
- Dati SHAPE Study on Heart failure Awareness and Perception in Europe, 2003.
- Dati epidemiologici di riferimento. Appendice A. *Ital Heart J* 2003; 4: 893-903.
- Dargie HJ, et al. Effect of carvedilol on outcome after myocardial infarction in patients with left-ventricular dysfunction: the CAPRICORN randomised trial. *Lancet* 2001; 357: 1385-90.
- Davies M, Hobbs F, Davis R, Kenkre J, Roalfe AK, Hare R, et al. Prevalence of left-ventricular systolic dysfunction and heart failure in the Echocardiographic Heart of England Screening study: a population based study. *Lancet* 2001; 358: 439-44.
- Davie AP, Francis CM, Love MP, Caruana L, Starkey IR, Shaw TR, et al. Value of the electrocardiogram in identifying heart failure due to left ventricular systolic dysfunction. *BMJ* 1996; 312: 222.
- Devereux RB, Roman MJ, Paranicas M, Lee ET, Welty TK, Fabsitz RR, et al. A population-based assessment of left ventricular systolic dysfunction in middle-aged and older adults: the Strong Heart Study. *Am Heart J* 2001; 141: 439-46.
- Devereux RB, Bella JN, Palmieri V, Oberman A, Kitzman DW, Hopkins PN, et al. Left ventricular systolic dysfunction in a biracial sample of hypertensive adults: The Hypertension Genetic Epidemiology Network (HyperGEN) Study. *Hypertension* 2001; 38: 417-23.
- Di Lenarda A, Secoli G, Perkan A, et al. Changing mortality in dilated cardiomyopathy. *Br Heart J* 1994; 72(Suppl): S46-S51.
- Gambassi G, Forman DE, Lapane KL, et al. Management of heart failure among very old persons living in long term care: has the voice of trials spread? *Am Heart J* 2000; 139: 85-93.
- Gordon C. NHSIA Disease Management Systems Programme - Phase 1 Final Report, Version 1.0. National Health System Information Authority, UK, June 2004. <http://www.ramseysystems.co.uk/dmsp/DMSP-Phase1FinalReport.doc> (ultimo accesso 16 marzo 2008)
- Gottdiener JS, McClelland RL, Marshall R, Shemanski L, Furberg CD, Kitzman DW, et al. Outcome of congestive heart failure in elderly persons: influence of left ventricular systolic function. The Cardiovascular Health Study. *Ann Intern Med* 2002; 137: 631-9.
- Hamerman D. Toward an understanding of frailty. *Ann Intern Med* 1999; 130: 945-50.
- HIMSS EHRVA. Continuity of Care Document (CCD) Quick Start Guide, 2007 http://www.himssehrva.org/ASP/CCD_QSG_20071112.asp.
- Hedberg P, Lonnberg I, Jonason T, Nilsson G, Pehrsson K, Ringqvist I. Left ventricular systolic dysfunction in 75-year-old men and women; a population-based study. *Eur Heart J* 2001; 22: 676-83.

- Hoes AW, Mosterd A, Grobbee DE. An epidemic of heart failure? Recent evidence Europe. *Eur Heart J* 1998; 19 (Suppl L): L2-L8.
- Hunt SA, Baker DW, Chin MH, et al. ACC/AHA Guidelines for the Evaluation and Management of Chronic Heart Failure in the Adult. *Circulation* 2001; 104: 2996-3007.
- Kannel WB. Need and prospects for prevention cardiac failure. *Eur J Clin Pharmacol* 1996.
- Kannel WB. Epidemiological aspects of heart failure. *Cardiology Clinics* 1989; 7: 1-9.
- Khunti K. Systematic review of open access echocardiography for primary care. *Eur J Heart Fail* 2004; 6: 79-83
- Kupari M, Lindroos M, Livanainen AM, Heikkila J, Tilvis R. Congestive heart failure in old age: prevalence, mechanisms and 4-year prognosis in the Helsinki Ageing Study. *J Intern Med* 1997; 241: 387-94
- Levy D, Kenchaiah S, Larson MG, et al. Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. *N Engl J Med* 2002; 347: 1397-402.
- Marceca M, Ciccarelli S. *Cronico. Care* 2007; 3: 32-36.
- MacIntyre K, Capewell S, Stewart S, et al. Evidence of improving prognosis in heart failure: trends in case fatality in 66547 patients hospitalized between 1986 and 1995. *Circulation* 2000 ; 102: 1126-31.
- Ministero della salute. Progetto mattoni SSN - Mattone 9 – Realizzazione del Patient File. Principi generali sul Fascicolo Sanitario Personale. 2007. http://www.mattoni.ministerosalute.it/imgs/C_22_AttivitaMattoni_22_documenti_documento_0_fileAllegato.pdf
- Monteagudo JL, Moreno O. Report on Priority Topic Cluster Two on Patient Empowerment, with recommendations. Deliverable D 2.5, Project eHealth ERA - Towards the Establishment of a European Research Area on eHealth, 31 March 2007. http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/document.cfm?action=display&doc_id=320
- Morosini P, Di Stanislao F, Casati G, Panella M. Qualità professionale e percorsi assistenziali, I manuali di formazione per la valutazione e il miglioramento della qualità professionale. Roma-Ancona 2005. <http://www.epicentro.iss.it/focus/ocse/intro-qualita.asp>
- Morosini P. Indicatori in valutazione e miglioramento della qualità professionale. Rapporti ISTISAN 04/29 Rev. 2004. <http://www.iss.it/binary/publ/publi/04-29%20REV.1127220808.pdf>
- McDonagh TA, Morrison CE, Lawrence A, Ford I, Tunstall-Pedoe H, McMurray JJ, et al. Symptomatic and asymptomatic left-ventricular systolic dysfunction in an urban population. *Lancet* 1997; 350: 829-33.
- McMurray JJV, Petrie MC, Murdoch DR, Davie AP. Clinical epidemiology of heart failure: public and private health burden. *Eur Heart J* 1998
- McMurray J, McDonagh T, Morrison CE, Dargie HJ. Trends in hospitalizations for heart failure in Scotland 1980-1990. *Eur Heart J* 1993; 14: 1158-62.
- Morgan S, Smith H, Simpson I, Liddiard GS, Raphael H, Pickering RM, et al. Prevalence and clinical characteristics of left ventricular dysfunction among elderly patients in general practice setting: cross sectional survey. *BMJ* 1999; 318: 368-72.

- Mosterd A, Hoes AW, de Bruyne MC, Deckers JW, Linker DT, Hofman A, et al. Prevalence of heart failure and left ventricular dysfunction in the general population; The Rotterdam Study. *Eur Heart J* 1999; 20: 447-55.
- Nielsen OW, Hansen JF, Hilden J, Larsen CT, Svanegaard J. Risk assessment of left ventricular systolic dysfunction in primary care: cross sectional study evaluating a range of diagnostic tests. *BMJ* 2000; 320: 220-4.
- Nielsen OW, Hilden J, Larsen CT, Hansen JF. Cross sectional study estimating prevalence of heart failure and left ventricular systolic dysfunction in community patients at risk. *Heart* 2001; 86: 172-8.
- Parameshwar J, Poole-Wilson PA, Sutton GC. Heart failure in a district general hospital. *J R Coll Physicians London* 1992; 26: 139-42.
- Pavan D, Antonini-Canterin F, Nicolosi GL. Open access echocardiography per i pazienti con scompenso cardiaco sospetto o accertato. *Ital Heart J Suppl* 2000; 1: 1417-22.
- Philbin EF, Rocco TA Jr, Lindenmuth NW, Ulrich K, Jenkins PL. Clinical outcomes in heart failure: report from a community hospital based registry. *Am J Med* 1999; 107: 549-55.
- Pfeffer MA, Braunwald E, Moye LA, Basta L, Brown EJ Jr, Cuddy TE, et al. Effect of captopril on mortality and morbidity in patients with left ventricular dysfunction after myocardial infarction. Results of the survival and ventricular enlargement trial. The SAVE Investigators. *N Engl J Med* 1992; 327: 669-77.
- Pfeffer MA, McMurray JJ, Velazquez EJ, et al. Valsartan, captopril, or both in myocardial infarction complicated by heart failure, left ventricular dysfunction, or both. *N Engl J Med* 2003; 349: 1893-1906. Epub 2003 Nov 10. Erratum in: *N Engl J Med* 2004; 8: 350: 203.
- Poletti P. Empowerment del cittadino utente. *Care* 2005; 2: 24-27.
- Redfield MM. Heart failure - an epidemic of uncertain proportions. *N Engl J Med* 2002; 347: 1442-4.
- Rengo F, Leosco D, Iacovoni A, et al. Epidemiologia clinica e fattori di rischio per scompenso cardiaco nell'anziano. *Ital Heart J* 2004; 5 (Suppl 10): 9-16.
- Rihal CS, Davis KB, Kennedy JW, Gersh BJ. The utility of clinical, electrocardiographic, and roentgenographic variables in the prediction of left ventricular function. *Am J Cardiol* 1995; 75: 220-3.
- Rich MW. Heart Failure in the 21st century: a cardiogeriatric syndrome. *J Gerontol* 2001; 56: M88-M96.
- Roger VL, Weston SA, Redfield MM, et al. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA* 2004; 292: 344-50.
- Rossi Mori A, Ricci FL et al. Report on Priority Topic Cluster One on Patient Summary, with Recommendations, Deliverable D 2.3, Project eHealth ERA - Towards the Establishment of a European Research Area on eHealth, 2006.
http://www.ehealth-era.org/documents/eH-ERA_D2.3_Patient_Summaries_final_15-02-2007_revised.pdf
- Rossi Mori A. I sistemi informativi clinici integrati: una risorsa necessaria. *Management della Sanità* 2004; 3.
- Rossi Mori A. La salute in rete: l'innovazione come driver di cambiamento, 2006.
<http://periodici.ilsole24ore.com/sanita/allegati/forum/Intervento%20Angelo%20Rossi%20Mori.pdf>

- Rossi Mori A. Sanità elettronica: un bisogno davvero reale? *Management della Sanità* 2007; 4.
- Schunkert H, Broeckel U, Hense HW, Keil U, Riegger GA. Left-ventricular dysfunction [Letter]. *Lancet* 1998; 351: 372.
- Senni . “La prevenzione nello scompenso cardiaco”, Il Pensiero Scientifico Editore
- Senni M, Redfield MM. Congestive heart failure in elderly patients. *Mayo Clin Proc* 1997; 72: 453-60. Ministero della Sanità. Dipartimento della Programmazione.
- Senni M, Gavazzi A. How patients with heart failure are managed in Italy. *Eur J Heart Fail* 2001; 3: 257-60.
- Senni M, Tribouilloy CM, Rodeheffer RJ, et al. Congestive heart failure in the community. Trends in incidence and survival in a 10-year period. *Arch Intern Med* 1999; 159: 29-34
- SHAPE, Study on Heart failure Awareness and Perception in Europe, 2003
www.heartfailure-europe.com
- Stevenson WG, Stevenson LW, Middlekauf HR. Improved survival of patients with advanced heart failure: a study of 737 consecutive patients. *J Am Coll Cardiol* 1995; 26: 1417-23.
- The SOLVD Investigators. Effect of enalapril on mortality and the development of heart failure in asymptomatic patients with reduced left ventricular ejection fractions. *N Engl J Med* 1992; 327: 685-91.
- The SOLVD Investigators. Effect of enalapril on survival in patients with reduced left ventricular ejection fractions and congestive heart failure. *N Engl J Med* 1991; 325: 293-302.
- The SEOSI Investigators: Survey on Heart Failure in Italian Hospital Cardiology Units. Results of the SEOSI study. *Eur Heart J* 1997; 18: 1457-64.
- Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract.* 1998; 1: 2-4.

9. GLOSSARIO

ACE-inibitori: gruppo di farmaci utilizzati per ridurre la pressione arteriosa e curare lo scompenso cardiaco. Migliorano la funzione del muscolo cardiaco, dilatano le arterie e riducono la pressione.

Agenti beta-antagonisti: clinicamente determinano un aumento di portata cardiaca, riduzione delle pressioni di riempimento ventricolare e delle resistenze vascolari periferiche, e dell'entità di eventuale rigurgito mitralico. Grazie a tali effetti emodinamici si ottiene spesso un miglioramento dei sintomi e dello stato di ritenzione idro-salina refrattaria.

Agenti dopaminergici: la dopamina trova indicazione in caso di aggravamento di pazienti con scompenso cardiaco refrattario ad una terapia orale individualizzata ottimale. Nelle condizioni di bassa portata la dopamina a bassa dose migliora il flusso renale, a dosi più elevate può migliorare la portata cardiaca e aumentare la pressione arteriosa. La dopamina trova specifica indicazione in caso di insufficienza renale, ridotta risposta alla terapia diuretica e ipotensione arteriosa. L'ibopamina invece sembra costituire una valida alternativa nelle forme lievi-moderate di scompenso nei pazienti che non tollerano l'ACE inibitore.

Aldosterone: è il principale ormone mineralcorticoide prodotto dal surrene, di importanza fondamentale per controllare la pressione del sangue e regolare la concentrazione di sodio e potassio.

Angina o angina pectoris: dolore ricorrente o disturbo al petto, che si manifesta quando una parte del cuore non riceve sangue a sufficienza. Più spesso l'angina pectoris è una condizione cronica causata da uno scarso apporto di sangue dovuto alla sclerosi e al restringimento delle arterie coronarie che portano sangue al cuore (aterosclerosi coronarica).

Angiocardiografia: metodica diagnostica che consiste nell'iniezione di mezzo di contrasto radiografico nel sangue. Le immagini radiografiche (angiogrammi) effettuate dopo l'iniezione mostrano il profilo interno del cuore e dei grandi vasi delineati dal contrasto.

Angioplastica: procedura non-chirurgica di dilatazione o apertura di arterie occluse. L'arteria viene dilatata facendo passare attraverso il vaso occluso un catetere con un palloncino all'estremità. Il palloncino viene gonfiato e l'arteria dilatata (vedi stent).

Angiotensina II: neormone che gioca un ruolo chiave nella regolazione della pressione arteriosa. Alti livelli di angiotensina sono responsabili della riduzione del lume dei vasi sanguigni (vedi Stenosi), fanno innalzare la pressione e aumentano il rischio di aterosclerosi.

Antiaggreganti: farmaci, che come gli anticoagulanti, agiscono inibendo la funzione delle piastrine e quella del sistema di coagulazione, oppure potenziando il processo di fibrinolisi che permette di rimuovere la fibrina dalle pareti arteriose, portando alla dissoluzione del trombo. Vengono utilizzati nella cardiopatia ischemica acuta e cronica e nella fibrillazione atriale.

Antiarritmici: farmaci utilizzati per correggere le aritmie del cuore.

Anticoagulante: agente chimico che blocca la cascata coagulativa e impedisce la formazione di trombi, es. aspirina, anticoagulanti orali, eparine.

Apparato cardiovascolare: costituito dal cuore, dai vasi sanguigni e dal sangue circolante, trasporta ossigeno e nutrienti a tessuti e organi, allontanando i prodotti di scarto.

Aritmia: ritmo cardiaco alterato. Causa un'azione di pompa inefficiente da parte del cuore.

Arresto cardiaco: condizione in cui il cuore smette di battere e cessa la respirazione. Normalmente è legato a disturbi nel ritmo cardiaco.

Ascite: presenza di versamento liquido nel peritoneo.

Asistole: assenza del battito cardiaco.

Atrio: una delle due camere superiori del cuore. L'atrio destro riceve sangue non ossigenato dal corpo. L'atrio sinistro riceve sangue ossigenato dai polmoni.

Betabloccanti: gruppo di farmaci utilizzato per ridurre la pressione e curare lo scompenso. Abbassano il battito cardiaco, migliorano la funzione muscolare cardiaca e fanno lavorare il cuore con nuova efficienza.

Bypass coronarico (CABG-Coronary Artery Bypass Graft): intervento chirurgico che sostituisce a una coronaria ostruita un tratto di vaso derivato da un arto inferiore.

Cachessia: grave forma di deperimento organico.

Calcioantagonisti: farmaci talvolta utilizzati per abbassare la pressione arteriosa e migliorare la circolazione del sangue nel cuore tranne nei casi di SC da disfunzione diastolica.

Cardiomiopatia: si usa per qualsiasi malattia del muscolo cardiaco la cui causa non è nota; "cardio" si riferisce al cuore e "miopatia" alla anomalia del muscolo. La cardiomiopatia può manifestarsi anche in soggetti di giovane età.

Cardiomiopatia dilatativa o miocardiopatia dilatativa: indica una fra le più comuni forme di disordine del cuore, e precisamente quella condizione che si manifesta quando il ventricolo sinistro, e spesso anche quello destro, risultano simmetricamente dilatati.

Cardiopatia: qualunque malattia che interessa il cuore.

Cardiopatia ischemica: l'insieme dei quadri clinici legati all'insufficienza coronarica (angina pectoris, infarto del miocardio, cardiomiopatie, aritmie ecc.).

Cardioversione: normalizzazione di un ritmo cardiaco anomalo tramite l'impiego di farmaci o l'applicazione di shock elettrico, per esempio mediante un defibrillatore.

Chirurgia a cuore aperto: chirurgia che comporta l'apertura della gabbia toracica e dello sterno per eseguire un intervento al cuore o alle sue strutture. Normalmente il flusso di sangue viene deviato in una macchina cuore-polmone, che sostituisce la funzione del cuore arrestato ossigenando e pompando sangue nell'organismo.

Chirurgia di bypass coronarico: procedura chirurgica di creazione di nuovi condotti che bypassano l'occlusione di un'arteria coronarica, in modo da ristabilire un adeguato apporto di sangue ed ossigeno e tutto il muscolo cardiaco.

Classi NYHA (I, II, III, IV): sistema di classificazione sviluppato dalla New York Heart Association e ampiamente utilizzato per diagnosticare la classe funzionale, o gravità, dello scompenso cardiaco

basandosi sui sintomi associati all'esercizio fisico. Le classi I e II indicano uno scompenso cardiaco "lieve", la classe III uno scompenso "da moderato a grave" e la classe IV uno scompenso "grave".

Circolazione coronarica: formata dai vasi sanguigni che portano il sangue al muscolo cardiaco. Anche se durante il ciclo cardiaco le 4 camere del cuore si riempiono e si svuotano di sangue, il tessuto muscolare del cuore (miocardio) è talmente spesso che è necessaria una rete vascolare che lo perfonda penetrando in profondità. I vasi che portano al miocardio sangue ricco di ossigeno si chiamano *arterie coronarie*; i vasi che rimuovono il sangue deossigenato dal muscolo cardiaco si chiamano *vene cardiache*. Le arterie coronarie che passano sulla superficie del cuore si chiamano *arterie coronarie epicardiali*. Queste arterie, in condizioni fisiologiche, possiedono un meccanismo di autoregolazione che mantiene un livello di flusso di sangue appropriato per il fabbisogno del miocardio. Questi vasi hanno un diametro relativamente piccolo quindi, se sono affette da aterosclerosi, rischiano di venire occluse: le conseguenze possono essere angina pectoris o infarto miocardico.

Colesterolo: sostanza grassa presente normalmente nel sangue (colesterolemia); costituente essenziale della membrana cellulare, interviene nella formazione degli ormoni sessuali e corticosteroidi e dei sali biliari. Può essere di origine esogena (alimentare) ed endogena (sintesi epatica). Nel sangue il colesterolo è veicolato tramite i trigliceridi e le lipoproteine (HDL e LDL). Valori elevati di colesterolemia costituiscono un fattore di rischio cardiovascolare.

Defibrillatore impiantabile: dispositivo che si innesta come un pacemaker sotto la pelle della spalla. Monitora il ritmo cardiaco, verifica se interviene qualche grave disturbo del ritmo (fibrillazione ventricolare) e, in caso di necessità, attraverso una scarica elettrica, blocca il ritmo anomalo e ripristina quello normale.

Defibrillazione: shock elettrico applicato al torace per arrestare la fibrillazione. Allo scopo si utilizza un apparecchio interno o esterno al corpo.

Desincronizzazione ventricolare: condizione in cui le camere cardiache inferiori non si contraggono contemporaneamente a causa di un ritardo nel sistema di conduzione elettrica. Interessa circa il 30% dei pazienti con scompenso cardiaco da moderato a grave.

Diastole: il periodo di rilassamento del muscolo cardiaco dopo la contrazione (sistole).

Difetto cardiaco congenito: quando il cuore o i vasi vicini al cuore non si sviluppano normalmente durante la fase prenatale.

Disfunzione sistolica ventricolare sinistra: diminuita capacità del cuore di contrarsi, per cui il ventricolo sinistro non è più in grado di far affluire sangue nell'aorta sotto pressione. Viene generalmente definita così, quando la frazione d'eiezione è inferiore o uguale a 0,40.

Dispnea: difficoltà respiratoria, respiro affannoso.

Dispnea notturna: incapacità di respirare normalmente, quando si è coricati, di notte.

Diuretici: gruppo di farmaci utilizzati nella cura dei sintomi dello scompenso cardiaco. Prevengono la formazione di liquidi nell'organismo e in particolare nei polmoni. Favoriscono quindi la respirazione, ma non intervengono sulla funzionalità del muscolo cardiaco né migliorano la sopravvivenza.

Ecocardiografia: test diagnostico per accertare lo scompenso cardiaco. Onde sonore vengono proiettate sul cuore e la loro eco registrata e trasformata in immagine. L'immagine può rivelare dimensioni anomale del cuore, alterazioni della forma e del movimento. Può essere anche utilizzata per calcolare la frazione di eiezione (vedi) del paziente.

Ecocardiogramma: esame che consente di valutare l'efficacia con cui il cuore pompa il sangue e che rappresenta un indicatore chiave della funzionalità del cuore.

Edema: accumulo anomalo di liquido in eccesso negli spazi intercellulari tissutali.

Edema periferico: fluido accumulato (trasudato) nei tessuti delle caviglie e delle gambe. E' un segno tipico dello scompenso cardiaco.

Edema polmonare: fluido nei polmoni.

Elettrocardiogramma (EGC): registrazione grafica degli impulsi elettrici prodotti dal cuore.

Endocardio: parte interna del tessuto cardiaco che delimita le camere.

Endocardite: grave e rara infezione della membrana che riveste il cuore o delle valvole cardiache, che può pregiudicare la funzionalità del cuore.

Epicardio: strato di tessuto che ricopre la superficie esterna del cuore.

Fibrillazione: contrazione non coordinata di un muscolo; quando si riferisce al cuore, la fibrillazione atriale (spasmo delle camere superiori) riduce l'efficienza del cuore dal 20 al 40%, mentre la fibrillazione ventricolare, che riguarda le camere principali del cuore, può essere fatale perché il sangue non viene pompato affatto.

Fibrillazione atriale: determina una contrazione degli atri molto rapida e irregolare.

Frazione d'eiezione: misura la quantità di sangue che il cuore pompa quando si contrae.

Gittata sistolica: quantità di sangue pompata dal cuore a ogni contrazione.

Glicosidi cardiaci: farmaci che aumentano la forza di contrazione miocardica e riducono la conduzione nel nodo atrioventricolare, usati per alleviare i sintomi dello scompenso cardiaco e rallentare alcuni tipi di aritmia. Il glicoside più usato è la digossina.

Incidenza: numero di nuovi casi di malattia che insorgono in un gruppo di persone (popolazione) in un dato intervallo temporale.

Infarto: un'area di tessuto danneggiata in modo permanente a causa di un inadeguato apporto di ossigeno.

Infarto miocardico: attacco di cuore. Avviene quando viene a ridursi notevolmente, o a cessare, l'apporto di sangue a una porzione del muscolo cardiaco (miocardio). Una mancanza di sangue e di ossigeno tale da provocare la necrosi di una parte del muscolo cardiaco. L'area danneggiata può essere molto piccola o invece ampia.

Inibitori della fosfodiesterasi: questi farmaci aumentano la contrattilità (effetto su cAMP cardiaco) e inducono vasodilatazione periferica (effetto su cAMP vascolare), e quindi sono considerati inodilatatori.

Inibitori dell'aldosterone: gruppo di farmaci che inibiscono gli effetti dannosi dell'ormone aldosterone, quali la ritenzione dei sali minerali e la perdita di potassio e magnesio, oltre ai danni al cuore dovuti all'ipertensione e allo scompenso cardiaco.

Insufficienza cardiaca congestizia: altro termine per scompenso cardiaco.

Iperlipidemia: aumento dei livelli dei grassi (lipidi) nel sangue.

Ipertensione: termine medico che indica pressione alta.

Ipertrofia: ingrandimento di un tessuto o di un organo dovuto a un aumento delle dimensioni delle sue cellule costituenti. Può essere il risultato di un'aumentata richiesta funzionale.

Ipoperfusione tissutale: diminuzione del volume del sangue e dei liquidi circolanti dovuta ad un aumento del diametro dei vasi sanguigni o ad un'incapacità del cuore di pompare una quantità adeguata di sangue. Quando la quantità di sangue ossigenato pompato dal cuore è insufficiente si creano meccanismi di compenso comuni in tutte le forme di insufficienza circolatoria anche non cardiaca quali la maggior estrazione di ossigeno dal sangue arterioso.

Ischemia: mancata fornitura di adeguata quantità di sangue ricco d'ossigeno, in genere legata a ostruzione di un'arteria o inadeguato flusso sanguigno. L'ischemia miocardica si ha quando è coinvolto il muscolo cardiaco.

Malattia coronarica: conosciuta anche come CHD, è la forma più comune di malattia cardiaca, causata dal restringimento di una coronaria che nutre il muscolo cardiaco. La porzione di muscolo cardiaco non riceve ossigeno e nutrienti a sufficienza e si ha la CHD. Il restringimento del diametro di un'arteria coronarica, dovuto alla formazione di una placca, aumenta il rischio di attacco cardiaco.

Miocardio: la parete muscolare del cuore. Il più spesso dei tre strati della parete cardiaca. È posto tra lo strato interno (endocardio) e quello esterno (epicardio).

Nicturia: disfunzione dell'apparato urinario, consistente nella necessità, anche molto frequente, di eliminazione dell'urina durante il riposo notturno; più propriamente si parla di nicturia quando si osserva un'escrezione di liquidi notturna maggiore di quella diurna.

Oliguria: diminuita escrezione urinaria, intesa di solito come inferiore a 400 ml nelle 24 ore nell'adulto di media corporatura. Si riscontra per cause fisiologiche (sudorazione, scarsa ingestione di liquidi ecc.) e patologiche (es. scompenso cardiaco).

Ortopnea: incapacità di respirare normalmente in posizione supina: il paziente è costretto ad assumere una posizione sollevata per minimizzare l'affanno.

Ossigenoterapia: procedimento terapeutico che consiste nella somministrazione di ossigeno, puro o in miscela, in circostanze patologiche che impediscono la normale ossigenazione del sangue e dei tessuti.

Pacemaker: dispositivo utilizzato per ristabilire il normale battito cardiaco. Pacemaker speciali possono anche ristabilire la normale sequenza della contrazione (vedi Terapia di Risincronizzazione Cardiaca). Un dispositivo che invia impulsi elettrici al cuore, determinandone la contrazione. Il "pacemaker naturale" del cuore è il nodo senoatriale.

Peritoneo: membrana sierosa che riveste la cavità addominale e i visceri in essa contenuti.

Portata cardiaca: la quantità di sangue pompato dal cuore, usualmente misurata in litri per minuto.

Prevalenza: numero di persone in un gruppo (popolazione), che soffre di una certa malattia, in un dato momento.

Rivascolarizzazione: vedi Bypass coronarico

Sartani (ARB, Angiotensin receptor blockers): gruppo di farmaci con caratteristiche simili agli ACE-inibitori.

Sclerosi: indurimento dei tessuti organici, a carattere patologico, che colpisce specialmente arterie, fegato, reni.

Scompenso cardiaco: descrive la condizione nella quale il cuore risulta meno efficiente nel pompare il sangue nel corpo. Causa una serie di sintomi particolari a riposo o dopo esercizio fisico.

Shock: un grave stato patologico, caratterizzato da un'ipoperfusione tissutale sistemica dovuta ad una diminuzione del volume del sangue e dei liquidi circolanti, ad un aumento del diametro dei vasi sanguigni o ad un'incapacità del cuore di pompare una quantità adeguata di sangue. Da uno (o più) di questi tre meccanismi deriva l'incapacità del sistema circolatorio di fornire un sufficiente apporto di ossigeno e di sostanze nutritive.

Sistole: la fase del ciclo cardiaco durante la quale i ventricoli si contraggono.

Statine: gruppo di farmaci utilizzati per ridurre il colesterolo nel sangue; possono essere utili nella prevenzione dello scompenso cardiaco. Le statine combattono gli elevati livelli di colesterolo, riducendo la sua produzione nel fegato. Le statine si possono dividere in due gruppi: naturali (es. pravastatina) e sintetiche (fluvastatina).

Stenosi: condizione patologica consistente nel restringimento di un orifizio, di un dotto, di un vaso sanguigno o di un organo cavo, tale da ostacolare o impedire il normale passaggio delle sostanze che fisiologicamente passano attraverso di essi.

Stent: dispositivo realizzato in lega metallica espandibile, che viene posizionato in corrispondenza di una arteria occlusa, viene fatto espandere - usando un catetere - e lasciato in situ per mantenere l'arteria aperta.

Tachicardia: frequenza cardiaca eccessivamente elevata. In genere una frequenza cardiaca superiore a 100 battiti al minuto è considerata una tachicardia.

Tachicardia ventricolare (VT): disturbo del ritmo cardiaco che si origina nei ventricoli. Contrazioni rapide che impediscono al cuore di riempirsi adeguatamente di sangue tra un battito e l'altro. Il paziente può svenire, provare vertigini o avere un collasso. Se non trattata repentinamente, la VT può essere fatale.

Terapia di Resincronizzazione Cardiaca (CRT): serve a risincronizzare la contrazione dei ventricoli destro e sinistro del cuore, per migliorare la funzione di pompa.

Valvola cardiaca: le valvole cardiache sono strutture che regolano il flusso del sangue all'interno del cuore. Si tratta di appendici di tessuto essenzialmente fibroso, rivestite da endocardio, che controllano il passaggio del sangue attraverso gli orifizi che collegano atri con i ventricoli ed i ventricoli con aorta o arteria polmonare. Sono presenti nel corpo umano in numero di 8.

Valvulopatia: alterazione della funzionalità delle valvole cardiache che, per malattie congenite o acquisite, o non si chiudono completamente, per cui il sangue ritorna nella camera da cui proviene (insufficienza); o non si aprono completamente, per cui il sangue è impedito nel deflusso (stenosi); o presentano entrambi questi inconvenienti (stenoinsufficienza).

Vasodilatatori: farmaci che dilatano o rilassano i vasi sanguigni consentendo al sangue di fluire più facilmente. Gli ACE-inibitori sono un esempio di vasodilatatori (idralazina, isosorbide dinitrato) che possono contribuire ad alleviare i sintomi e migliorare la tolleranza allo sforzo. Possono essere utilizzati anche per ridurre il dolore al torace.

Ventricolo: una delle due camere cardiache principali dotata di attività di pompa. Il ventricolo sinistro pompa sangue ossigenato all'intero organismo attraverso le arterie. Il ventricolo destro pompa sangue non ossigenato ai polmoni attraverso l'arteria polmonare. La capacità di ogni ventricolo in un adulto è in media di 85 ml.

Ventricolo destro: la camera inferiore destra del cuore, che riceve sangue dall'atrio destro e lo pompa nei polmoni attraverso l'arteria polmonare.