
Consensus Conference

Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco

(G Ital Cardiol 2006; 7 (6): 387-432)

© 2006 CEPI Srl

Per la corrispondenza:

Dr. Andrea Di Lenarda

S.C. di Cardiologia
Università degli Studi
Ospedale di Cattinara
Strada di Fiume, 447
34100 Trieste
E-mail:
dilenar@univ.ts.it

Perché una Consensus Conference sui percorsi assistenziali del paziente con scompenso cardiaco

I mutamenti sociodemografici e i progressi della medicina hanno profondamente cambiato lo scenario dei bisogni assistenziali, nel nostro come in altri paesi occidentali, spostando l'asse delle cure dalle patologie acute a malattie croniche che, spesso coesistenti fra loro, colpiscono una popolazione sempre più anziana e assorbono una proporzione sempre maggiore della spesa sanitaria. La cronicità è quindi il nuovo scenario con cui i professionisti e le istituzioni devono confrontarsi per sviluppare risposte assistenziali efficaci e sostenibili.

L'esigenza primaria di offrire ai pazienti chiari punti professionali di riferimento lungo tutto il percorso di cura può trovare soluzione solo dalla consapevole messa in atto di esplicite strategie gestionali, condivise dalle diverse professionalità sanitarie e sostenute a livello istituzionale.

Lo scompenso cardiaco è oggi nel mondo occidentale una delle patologie croniche a più alto impatto sulla sopravvivenza, sulla qualità di vita dei pazienti e sull'assorbimento di risorse. Tuttavia la risposta complessiva del sistema ai bisogni di questi pazienti non è tuttora ottimale, per le eterogeneità culturali, professionali, organizzative presenti a tutti i livelli e la mancanza di un coordinamento generale, che si riverberano in un'assistenza spesso discontinua e frammentaria. Emerge, quindi, la necessità di ridefinire i ruoli e responsabilità delle diverse figure professionali nell'ambito di una nuova ed efficiente rete assistenziale al paziente cronico. L'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, consapevole del ruolo centrale, ma non esclusivo, del cardiologo nella cura dello SC, ha promosso una Consensus Conference fra le Società

Scientifiche espressione delle figure professionali coinvolte nell'assistenza a questi pazienti. La partecipazione ai lavori di rappresentanti delle istituzioni, dal Ministero della Salute all'Istituto Superiore di Sanità, dalle Agenzie Regionali alle Aziende Sanitarie Locali, ha consentito l'analisi di alcuni aspetti dell'attuale impatto dello SC sul Servizio Sanitario italiano, al fine di meglio contestualizzare i percorsi proposti.

Questo documento, scaturito dai lavori della Consensus Conference, si propone di delineare i principi ispiratori dell'organizzazione assistenziale per il paziente con SC, in stretta collaborazione tra ospedale e territorio, nel rispetto delle specificità locali. Il documento si rivolge innanzitutto agli operatori che si occupano di pazienti con SC, per una presa di coscienza culturale e professionale della necessità di avviare una nuova fase, volta al miglioramento della qualità dell'assistenza per questa patologia e al paziente cronico in generale, e ai rappresentanti delle istituzioni sanitarie perché il loro sostegno e indirizzo appaiono imprescindibili per avviare e implementare le strategie assistenziali proposte. Il documento ha una valenza prettamente organizzativa e di indirizzo, mentre non analizza problematiche di interesse clinico, per le quali si rimanda alle trattazioni e linee guida esistenti^{1,2}. Auspicio di questa Consensus Conference è che nel breve termine ogni Regione maturi la piena consapevolezza della necessità di strutturare una risposta assistenziale, che preveda necessariamente l'integrazione tra ospedale e territorio, per la gestione di pazienti complessi e cronici come quelli affetti da SC, e la traduca in specifici documenti programmatici, in grado di orientare le Aziende Sanitarie e Ospedaliere all'attivazione di interventi gestionali strutturati, in accordo con tutte le figure professionali coinvolte. Elementi chiave di questo processo saranno la realiz-

zazione di un'efficiente rete telematica, essenziale supporto alla comunicazione, e l'individuazione del coordinamento del percorso assistenziale. Ruolo specifico delle Società Scientifiche in questo contesto sarà progettare e condurre all'interno della rete la ricerca clinica che nasce dal confronto quotidiano con i bisogni e i problemi del paziente con SC.

CAPITOLO 1

Lo scompenso cardiaco: la realtà italiana

Lo SC è una patologia ad elevata prevalenza, che colpisce l'1.5-2% della popolazione nel mondo occidentale. Prevalenza e incidenza dello SC aumentano in maniera esponenziale con l'età e i principali determinanti dell'assorbimento di risorse per la sua gestione sono i costi dell'assistenza ospedaliera³⁻⁸. Non abbiamo a disposizione studi di popolazione specifici riferiti alla realtà italiana che ci consentano di definire incidenza e prevalenza dello SC nella nostra nazione, mentre è stato possibile, grazie alla collaborazione con il Ministero della Salute, eseguire un'analisi dei ricoveri ospedalieri per questa patologia, che rappresentano comunque un indicatore utilizzabile per una stima della sua epidemiologia. La collaborazione di quattro regioni (Marche, Friuli Venezia Giulia, Sicilia, Basilicata), della Provincia Autonoma di Bolzano e di due Aziende Sanitarie Locali (ASL) lombarde, Pavia e Monza, ha inoltre consentito di raccogliere e analizzare dati relativi all'assorbimento di risorse per l'assistenza ospedaliera, specialistica ambulatoriale e farmaceutica nella branca cardiologia per pazienti con SC.

I ricoveri ospedalieri dal database del Ministero della Salute

L'analisi dei ricoveri ospedalieri nazionali mostra che il diagnosis-related groups (DRG) 127 (insufficienza cardiaca e shock) è divenuto in Italia nel 2003 la prima causa di ricovero ospedaliero dopo il parto naturale e che lo SC rappresenta la patologia che assorbe la maggiore quantità di risorse per l'assistenza ospedaliera. Lo SC si conferma una malattia dell'anziano: l'età media dei ricoverati è 77 anni. Nel 2003 sono stati 186 945 i ricoveri classificati con codice dell'International Classification of Diseases versione 9 (ICD9) 428, tutte le

estensioni, con un incremento del 2.4% rispetto al 2002 e del 7.3% rispetto al 2001 (Figura 1), mentre il tasso grezzo è passato da 306 a 334 ricoveri/anno per 100 000 abitanti. La degenza per SC ha una durata media elevata, che si è ridotta di poco dal 2001 al 2003 (Figura 1).

Variabilità regionale

Se la media nazionale dei tassi di ricovero, standardizzati per età, era nel 2003 pari a 315/100 000 maschi e 320/100 000 donne, all'analisi dei dati disaggregati per regione si osserva una spiccata variabilità, che va dai 204 ricoveri per 100 000 abitanti del Piemonte ai 465 del Molise (Figura 2). Questo dato non appare correlato al numero di ricoveri totali e nemmeno ad eventuali differenze regionali nella disponibilità di posti letto di medicina e cardiologia, pubblici e privati.

I ricoveri ripetuti

Ad un'analisi su base annua riferita a tutta l'Italia, su 100 ricoveri per SC, circa 70 sono primi episodi e 30 rappresentano ricoveri ripetuti, con una lieve tendenza all'incremento dal 2001 al 2003 (Figura 3). Questo dato indica come un'azione di prevenzione secondaria, indirizzata a ridurre il numero delle riospedalizzazioni, potrebbe da sola consentire un risparmio di grande rilevanza nell'utilizzo delle risorse assorbite dal ricovero ospedaliero di questa patologia.

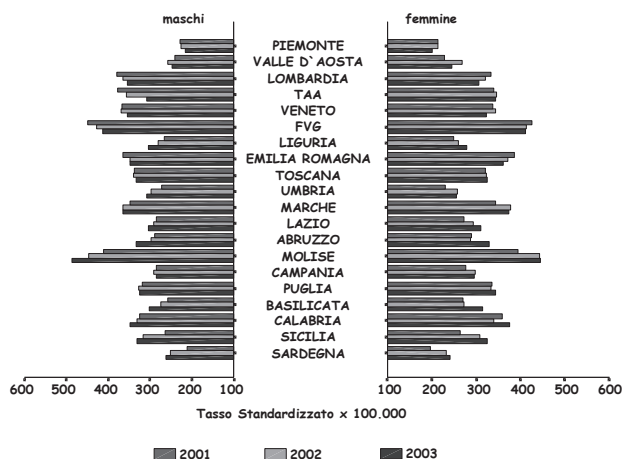


Figura 2. Ricoveri per scompenso cardiaco (ICD9 428.xx) tasso regionale standardizzato anni 2001, 2002, 2003.

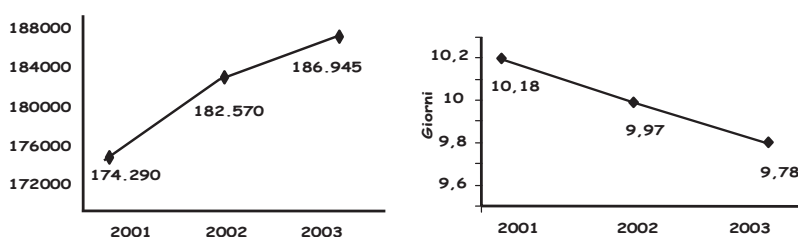


Figura 1. Andamento dei ricoveri e della degenza media per scompenso cardiaco nell'ultimo triennio in Italia.

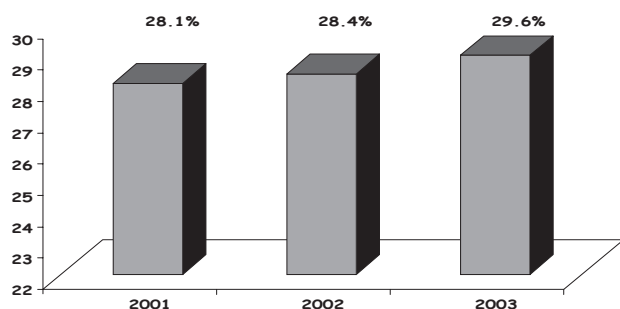


Figura 3. Proportione di ricoveri ripetuti per diagnosi principale ICD9 428.xx.

Analisi dei database amministrativi e stima dell'assorbimento di risorse

Sono stati analizzati i database amministrativi di quattro regioni, Marche, Friuli Venezia Giulia, Sicilia, Basilicata, della Provincia Autonoma di Bolzano e di due ASL lombarde, Pavia e Monza, con una popolazione residente totale pari a 10 365 901.

Metodologia

La stima della popolazione affetta da SC è stata effettuata attraverso:

- individuazione dei residenti che negli anni 2001, 2002, 2003, 2004 abbiano effettuato uno o più ricoveri con diagnosi principale o una delle diagnosi secondarie 428.0, 428.1 e 428.9 (SC congestizio, sinistro e non specificato rispettivamente) presso le strutture della regione/ASL o di altre regioni italiane indipendentemente dal DRG di dimissione;
- individuazione dei residenti nella regione/ASL che abbiano avuto l'esenzione dal pagamento del ticket per patologia SC, codice 021, pur non avendo effettuato un ricovero (non individuati al punto a);
- individuazione dei deceduti nell'elenco di cui ai punti precedenti rilevati dal motivo di dimissione nelle schede di dimissione ospedaliera e dall'anagrafe della popolazione laddove non indicata nelle schede di dimissione ospedaliera; conseguente esclusione dei deceduti negli anni 2001, 2002 e 2003, e calcolo dell'esposizione nel 2004 in giornate in base alla data di decesso per i morti nel 2004.

Attraverso questi criteri sono stati definiti nell'area di analisi la prevalenza (numero di pazienti maschi/femmine con SC/totale popolazione) e il tasso di letalità (numero di deceduti nel 2004/totale pazienti con SC). Sono stati individuati con questi criteri nelle Regioni e ASL partecipanti 126 607 pazienti affetti da SC, per una prevalenza pari a 1.22%. Il tasso di letalità complessivo è risultato del 15.4%. L'analisi è stata quindi segmentata per classi di età (Figura 4): la prevalenza, analogamente a quanto dimostrato negli studi epidemiologici di popolazione, è maggiore nel sesso maschile e cresce, al pari della letalità, in maniera esponenziale con l'età.

Per la popolazione con SC, definita secondo i criteri su esposti, sono state rilevate le risorse assorbite nell'anno 2004 analizzando i consumi del singolo pazien-

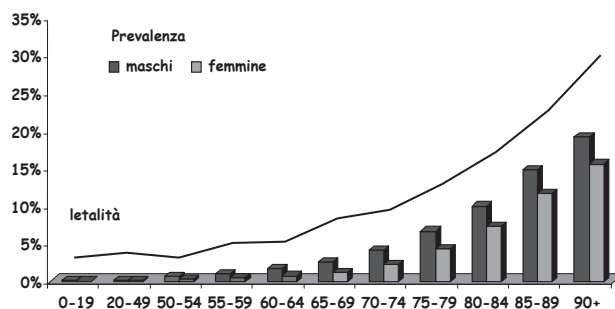


Figura 4. Prevalenza e letalità dello scompenso cardiaco per classe di età.

te, individuato mediante associazione dei dati ad un codice identificativo individuale (*record linkage*) nei tre archivi: schede di dimissione ospedaliera, archivio specialistica convenzionata esterna e archivio prescrizioni farmaceutiche. Per l'assistenza ospedaliera è stato analizzato il numero di ricoveri e di pazienti ricoverati, il reparto di dimissione, il DRG assegnato, l'importo del ricovero, il numero di giornate di degenza e di ricoveri ripetuti. La sede di ricovero ospedaliero dei pazienti con SC è nella maggioranza dei casi, in proporzione crescente con l'età, la Medicina (Figura 5). Il numero maggiore di ricoveri, così come il maggior numero di ricoveri ripetuti in 1 anno, in valore assoluto si concentra nella fascia fra 75 e 85 anni, che rappresenta quindi la classe di età a più alto consumo di risorse per l'assistenza ospedaliera dello SC. Tuttavia le percentuali di ricoveri ripetuti e di pazienti con ricovero ripetuto si attestano rispettivamente intorno al 25% e al 21% con scarse variazioni in base all'età (Figura 6), indicando che la gravità della malattia incide maggiormente sul ricorso all'ospedale dell'età anagrafica. Per l'assistenza specialistica convenzionata si è analizzato il consumo individuale e il relativo importo delle prestazioni afferenti la branca specialistica cardiologia. La proporzione di pazienti con SC che è ricorsa a prestazioni strumentali specialistiche nell'arco del 2004 è relativamente bassa: solo il 40% ha effettuato un elettrocardiogramma (ECG)

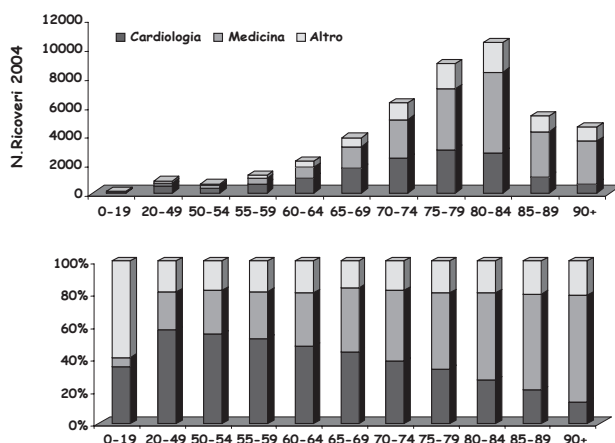


Figura 5. Reparto di dimissione dei ricoveri con diagnosi principale ICD9 428.xx nel 2004.

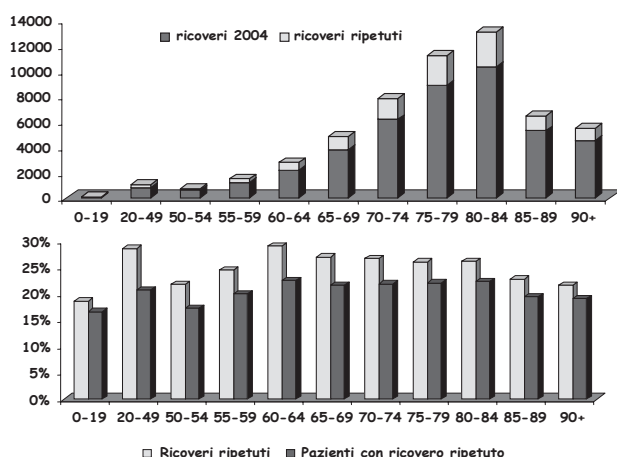


Figura 6. Andamento dei ricoveri ripetuti con diagnosi principale ICD9 428.xx, per classi di età (valori assoluti e percentuali).

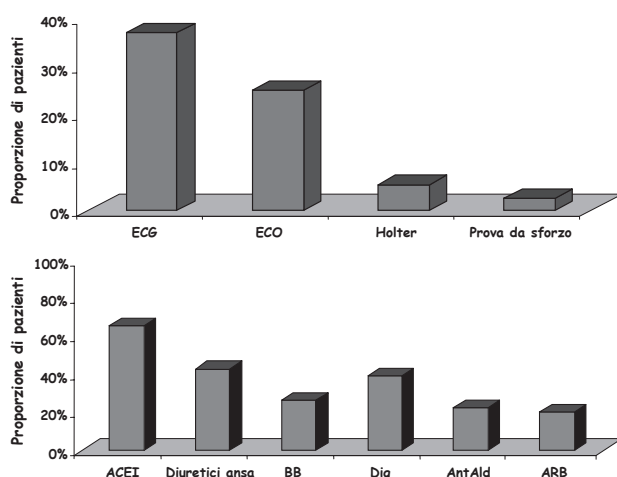


Figura 7. Proporzioni di pazienti con scompenso cardiaco (ICD9 428.xx) che hanno eseguito prestazioni diagnostiche ambulatoriali (sopra) e assunto farmaci raccomandati (sotto) nel 2004. ACEI = inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina; AntAld = antialdosteronici; ARB = antagonisti recettoriali dell'angiotensina; BB = betabloccanti; Dig = digitale; ECG = elettrocardiogramma; ECO = ecocardiogramma.

e il 25% un ecocardiogramma (Figura 7). Per l'assistenza farmaceutica è stato valutato il consumo individuale di farmaci della classe terapeutica cardiovascolare, e in particolare di farmaci raccomandati dalle linee guida per lo SC, e sono state calcolate le dosi giornaliere definite. Eccetto che per la terapia betabloccante, la proporzione di pazienti in trattamento con farmaci raccomandati, segnatamente gli inibitori del sistema renina-angiotensina, appare vicina al target raccomandato (Figura 7). Relativamente elevato appare il consumo di digitale rispetto alle attuali indicazioni delle linee guida. L'inserimento nell'analisi dei diuretici dell'ansa associati ad antialdosteronici porta al 64% la proporzione di soggetti trattati con diuretici maggiori.

Valorizzazione

La valorizzazione economica è stata effettuata relativamente all'anno 2004. L'assistenza ospedaliera è stata

valorizzata in base alle tariffe DRG della regione di appartenenza, l'assistenza specialistica ambulatoriale come rimborso a prestazione sulla base del Nomenclatore Tariffario, l'assistenza farmaceutica come prezzi di vendita al pubblico (spesa lorda a carico del Servizio Sanitario Regionale). Non sono stati inclusi nell'analisi i costi della medicina generale, dell'assistenza riabilitativa-residenziale, dell'eventuale assistenza domiciliare sanitaria ed informale.

I valori assoluti di costi indicano che il maggiore assorbimento di risorse si verifica per la popolazione di età > 65 anni e segnatamente nei soggetti fra 75 e 85 anni. Dall'analisi della distribuzione percentuale delle voci di spesa, la proporzione di costi attribuibili ai ricoveri presentava un trend in crescita dal 70% della classe di età fra 50-54 anni all'85% degli ultranovantenni (Figura 8).

Nell'ambito dei consumi sanitari generati dai pazienti con SC, i ricoveri con diagnosi ICD9 428.xx, rappresentano circa metà di tutte le ospedalizzazioni verificatesi in questa popolazione. Analogamente i consumi per farmaci cardiovascolari sono in media 40% della spesa totale per l'assistenza farmaceutica assorbita da questi pazienti, con una proporzione inferiore dei consumi farmaceutici specifici per SC nelle fasce di età più avanzate (Figura 9). Al contrario le prestazioni specialistiche specifiche per la patologia SC determinano meno del 20% dei consumi totali per questa voce di spesa.

Potenzialità informative dei database amministrativi: raccomandazioni

L'analisi dei database amministrativi, attraverso la tecnica del *record linkage* fra i diversi archivi disponibili per gli usi correnti di finanziamento e programmazione sanitaria presso le ASL e le Agenzie Regionali Sanitarie⁹, appare uno strumento di grande potenziale per l'indirizzo del monitoraggio delle patologie croniche e in particolare dello SC, qualora avvalorato da validazione di un campione.

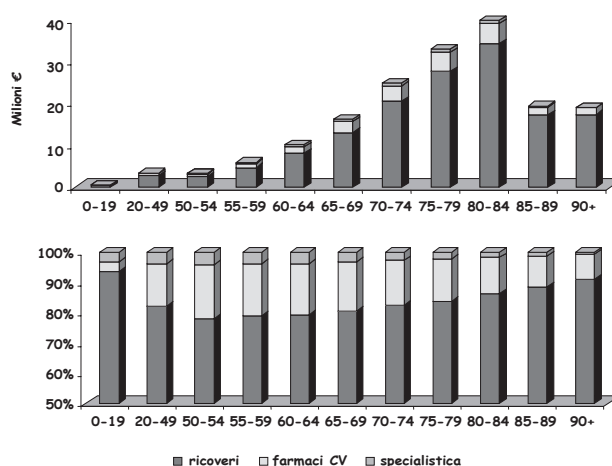


Figura 8. Valori assoluti e distribuzione percentuale dei costi per l'assistenza ospedaliera, farmaceutica e specialistica ambulatoriale nello scompenso cardiaco (ICD9 428.xx) 2004. CV = cardiovascolari.

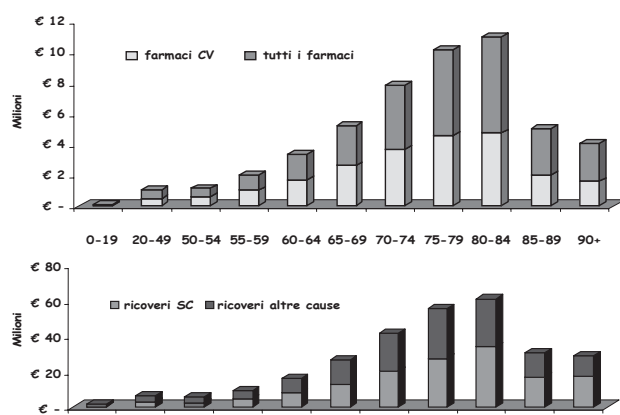


Figura 9. Rapporto fra consumi di farmaci cardiovascolari (CV) e ricoveri per scompenso cardiaco (SC) rispetto al totale delle risorse assorbite dai pazienti con SC per i rispettivi capitoli di spesa.

L'analisi dei database amministrativi non può naturalmente esaurire le necessità informative, ma può costituire il primo momento per l'identificazione della popolazione affetta, per la valutazione degli esiti e dei costi sanitari diretti, e rappresentare la base per un successivo arricchimento, con dati clinici di complessità progressivamente crescente, al maturare della rete organizzativa e dell'integrazione fra le diverse professionalità coinvolte nell'assistenza al paziente con SC. Il collegamento informatico potrà poi fornire il necessario supporto allo sviluppo della ricerca clinica nell'ambito dello SC. Come primo passo verso la creazione di un database condiviso dei pazienti con SC è specifica raccomandazione di questa Consensus Conference che le Agenzie Sanitarie e le ASL attivino per la popolazione nella loro area di competenza la metodologia di analisi messa a punto per questo documento.

CAPITOLO 2

Organizzazione del percorso assistenziale

La rete gestionale integrata per la cura dello scompenso cardiaco

Il crescente numero di pazienti affetti da SC⁴⁻⁶ e l'esponentiale aumento della spesa sanitaria per questa patologia⁷⁻⁹, impongono di ridisegnare i percorsi sanitari di cura.

Gli studi condotti con modelli di gestione integrata dello SC di tipo multidisciplinare con la presenza sul territorio di personale medico e non medico e l'adozione di nuove modalità di comunicazione come la telemedicina hanno dimostrato evidenti vantaggi per:

- il miglioramento dello stato funzionale e della qualità di vita;
- l'educazione dei pazienti, l'adesione e la capacità di autogestione della terapia;
- l'individuazione precoce dei casi a rischio di instabilizzazione;
- il controllo della progressione della malattia, la ridu-

zione dei ricoveri ospedalieri e, pur se in maniera meno convincente, della mortalità¹⁰⁻¹³.

In una patologia tipica degli anziani, la prospettiva di estendere questi risultati ad un'ampia popolazione di pazienti con SC appare di grande rilevanza, considerando il miglioramento della qualità di vita obiettivo di importanza pari o superiore al prolungamento della sopravvivenza. Nel definire la rete assistenziale per il paziente affetto da SC è opportuno parlare, più che di diversi modelli di gestione, di differenti percorsi di cura, che si caratterizzano in relazione alla severità della malattia e alla presenza di comorbidità, all'età e al tessuto sociale di riferimento. I principi fondanti della rete assistenziale del paziente con SC, in stretta correlazione tra ospedale e territorio, dovrebbero, infatti, essere unitari, mentre diversi per le diverse tipologie di pazienti, fino alla personalizzazione, andrebbero considerati i bisogni e di conseguenza i percorsi assistenziali.

La gestione integrata dei pazienti in una rete di servizi territoriali richiede l'esplicitazione dei processi di cura, attraverso la definizione dei percorsi diagnostici e terapeutici (PDT), dei profili assistenziali, dei ruoli e delle responsabilità dei diversi operatori sanitari. Se il fulcro dell'assistenza per una patologia cronica come lo SC deve essere prevalentemente territoriale, di fondamentale importanza sono adeguati PDT anche all'interno dell'ospedale e la necessità di garantire continuità di cure anche attraverso diverse strutture ospedaliere, in stretta collaborazione tra loro.

Critica è, inoltre, la definizione delle modalità di accesso al ricovero ospedaliero e di dimissione, momenti in cui la comunicazione e la condivisione dei percorsi assistenziali tra struttura ospedaliera e territoriale appaiono decisive per un'efficace presa in carico a garanzia della continuità e qualità delle cure. Infine cruciale, come in tutte le patologie croniche, è l'assunzione di un ruolo responsabile e attivo del paziente nella gestione della sua malattia attraverso un appropriato intervento educativo.

La gestione del paziente con scompenso cardiaco nell'ospedale e nel territorio

Il percorso assistenziale del paziente con SC dovrebbe essere basato sul principio della rete integrata, che consenta di decentrare le attività e creare interazioni di competenze, ottimizzando l'impiego delle risorse.

Organizzazione in ambito ospedaliero: la struttura ospedaliera

Generalmente, in ogni ASL, come specificato dalle relative disposizioni in materia di accreditamento, possono operare una o più strutture ospedaliere, pubbliche e private, con diverso grado di specializzazione. In alternativa, in alcune realtà l'ASL si avvale per le prestazioni ospedaliere della struttura operante nell'azienda ospedaliera di riferimento. La presenza di differenti modalità organizzative e gestionali fra diverse strutture ospedaliere e, all'interno di queste, nelle diverse unità

operative dove possono afferire gli stessi malati, sia per ricovero acuto sia ordinario, costituisce uno dei fattori in grado di ostacolare a più livelli la stessa continuità assistenziale del paziente con SC. Come specificato nel documento della Federazione Italiana di Cardiologia "Struttura e organizzazione funzionale della Cardiologia"¹⁴, è auspicabile che ogni ospedale, pubblico o privato accreditato, idoneo per struttura e territorio di riferimento, si organizzi per:

1. identificare una figura o un team multidisciplinare di medici e infermieri, responsabile/i della diagnosi e cura del paziente affetto da SC da individuare fra le professionalità con competenze maturate nella gestione dello SC. Il team dovrebbe essere composto in primo luogo da cardiologi, internisti e infermieri con competenze specifiche, inclusi i medici coinvolti nelle attività di Pronto Soccorso/Dipartimento di Emergenza-Accettazione (PS/DEA), ma idealmente allargato all'apporto di diversi specialisti (geriatri, nefrologi, ecc.) e di competenze professionali non mediche (psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti). Esso dovrebbe rappresentare un punto di riferimento oltre che per la gestione intraospedaliera del paziente, anche per quella territoriale e, ove non sia presente un ambulatorio dello SC, per la gestione del malato complesso deospedalizzato;
2. istituire un ambulatorio dedicato alla cura dello SC, cui afferisce il team medico-infermieristico con competenze specifiche per lo SC, auspicabilmente aperto al coinvolgimento diretto di internisti e geriatri. L'ambulatorio dello SC rappresenta un punto di riferimento per garantire la continuità assistenziale e fornire supporto e collaborazione alla cura del paziente all'interno e all'esterno della struttura ospedaliera, fino alla presa in carico dei pazienti più complessi. In realtà non dotate di ambulatorio dedicato, l'ambulatorio cardiologico generale si struttura per garantire continuità al percorso assistenziale del paziente con SC;
3. istituire, quando possibile, il day-hospital o day-service utili, ad esempio, per l'infusione di farmaci, monitoraggio telemetrico, cardioversioni di fibrillazioni atriali, controllo di eventi subacuti, ecc., o la costituzione, in realtà ospedaliere selezionate e di alta specializzazione, di Unità Scompenso e predisporre, in assenza di una struttura specialistica di riferimento extraospedaliero, un canale preferenziale di accesso del medico di medicina generale (MMG) con le strutture ospedaliere e, in particolare, con l'ambulatorio dello SC per i casi clinici all'esordio e i problemi correlati alla prima fase di impostazione diagnostico-terapeutica;
4. creare per il malato ricoverato per SC PDT condivisi fra le diverse unità operative ospedaliere, da quelle dedicate alla gestione delle attività presso la Medicina di Urgenza o Medicina e Chirurgia di Accettazione e di Urgenza (PS/DEA) a quelle di Medicina e di Cardiologia. In questi protocolli gestionali interni dovrebbero essere esplicitati i criteri di appropriatezza di ricovero in unità di terapia intensiva coronarica (UTIC) e/o terapia intensiva e semi-intensiva (UTI/USI) e di trasferi-

mento nei reparti di degenza ordinaria o di cure intermedie;

5. stimolare la preparazione di materiale didattico/educativo per uso interno ed esterno, in particolare di protocolli operativi da condividere a livello ospedaliero e territoriale;
6. promuovere la formazione del personale medico ed infermieristico;
7. concorrere all'identificazione, insieme agli altri referenti della rete assistenziale, degli indicatori di struttura, percorso e risultato anche facendo riferimento a quanto già indicato dalle società scientifiche, con focalizzazione sulla fase ospedaliera.

Se da alcuni la gestione centralizzata a livello ospedaliero, in strutture ambulatoriali dedicate al paziente con SC, dotate di personale medico e infermieristico esperto, è ritenuta il modello ideale per la diagnosi e la cura della malattia, una presa in carico specialistica della globalità dei pazienti con SC appare oggi insostenibile, sia per l'enorme carico di lavoro, sia per la dubbia opportunità di un utilizzo generalizzato, e non mirato ai casi più complessi, delle competenze specialistiche del personale medico ed infermieristico degli ambulatori dedicati.

Inoltre, trattandosi nella maggioranza dei casi di pazienti anziani, con multiple comorbidità, limitazioni funzionali e disabilità, e quindi con oggettive difficoltà di accesso alle strutture ospedaliere, l'ambulatorio specialistico dedicato allo SC non sempre riuscirebbe a garantire la giusta intensità e continuità assistenziale. Peraltro va sottolineato che nei pazienti con pluripatologie maggiore è l'esigenza di un approccio globale, in grado cioè di integrare tra loro i molteplici PDT impostati, attraverso il ricorso a diverse competenze specialistiche.

È infine da ricordare che, nel nostro Servizio Sanitario, la responsabilità complessiva delle cure per tutti i pazienti non ospedalizzati è ricondotta al MMG. Vi è quindi la necessità di ricercare, se pur gradualmente, soluzioni assistenziali condivise fra cure primarie e specialistiche, con presa in carico del malato cronico da parte del MMG, con il supporto degli specialisti e degli altri operatori sanitari, anche a livello distrettuale o direttamente a domicilio.

Rete organizzativa delle strutture ospedaliere

In ambito regionale e/o di area vasta, secondo le diverse realtà locali, va promossa la costituzione di una rete organizzativa fra strutture pubbliche o private accreditate e Centri di riferimento dotati di Emodinamica, Elettrofisiologia e Cardiochirurgia, inclusi i Centri con Programmi Trapianto Cardiaco (PTC), secondo il modello organizzativo "Hub & Spoke", già consolidato in molte realtà per la gestione della sindrome coronarica acuta¹⁴.

All'interno della rete vanno potenziati i contatti e definiti e condivisi i criteri di indirizzo dei pazienti alle strutture riabilitative e a quelle in grado di garantire procedure diagnostiche e terapeutiche avanzate, per rispondere il meglio possibile ai bisogni specifici del pa-

ziente con SC grave e garantire l'equo accesso a tutte le risorse disponibili in rete. La gestione del follow-up del paziente complesso dovrebbe rimanere in carico all'ambulatorio dello SC dell'ospedale di riferimento sia nella fase in cui vengono poste le indicazioni, sia nella fase successiva all'intervento o alla procedura interventistica o chirurgica.

Organizzazione in ambito territoriale

I primi attori dell'assistenza sanitaria a livello territoriale sono l'ASL/Distretto, i MMG e gli specialisti cardiologi extraospedalieri. Una corretta gestione del malato cronico con SC richiede una sinergia di azione di tutte le figure coinvolte, con una relazione stretta fra la rete territoriale e le strutture ospedaliere. Per la riorganizzazione della politica sanitaria territoriale per le malattie croniche è auspicabile che l'ASL si attivi per:

1. implementare a livello locale i programmi di diagnosi e cura delle patologie croniche;
2. coinvolgere i MMG nella discussione dei progetti, protocolli e dei PDT, favorendone il processo di formazione;
3. supportare dal punto di vista organizzativo e informativo gli operatori sanitari per migliorare l'assistenza dei pazienti con SC;
4. identificare insieme agli altri referenti della rete assistenziale, gli indicatori di struttura, percorso e risultato, con focalizzazione sulla fase territoriale, anche facendo riferimento a quanto già indicato dalle Società Scientifiche;
5. promuovere l'integrazione funzionale delle professionalità tecniche del territorio, differenti secondo le patologie affrontate, con i rappresentanti istituzionali delle Aziende Sanitarie/Ospedaliere;
6. rivalutare il ruolo infermieristico specializzato come importante figura professionale partecipe della cura e della gestione del malato con SC e del percorso di continuità assistenziale (vedi paragrafo "Personale infermieristico", pag. 398).

Presso il Distretto Sanitario sono comunemente svolte attività di informazione per il paziente, pianificazione ed erogazione dell'assistenza domiciliare, riconoscimento dello status di invalidità civile e/o di esenzione per patologia. In generale il Distretto deve diventare la sede strategica per l'integrazione delle cure tra medicina generale, specialisti e personale infermieristico, come individuato nel Piano Sanitario 2003-2005¹⁵. Il modello proposto prevede strutture poliambulatoriali, con contemporanea presenza di MMG e specialisti cardiologi e non cardiologi, dotate di adeguate attrezzature per dare risposte clinico-strumentali e di laboratorio indispensabili per un percorso compiuto. In queste strutture si possono realizzare spazi riabilitativi e per ospedalizzazione diurna di casi clinici, il cui recupero spesso è affidato ad un semplice intervento educativo mirato e/o ad un aggiustamento terapeutico. L'attivazione di questo modello può rappresentare un efficace strumento assistenziale per la prevenzione dei rico-

veri ospedalieri del paziente cronico. Alla luce del ruolo centrale che il Distretto sta assumendo nel governo clinico territoriale delle patologie croniche, un referente di questa struttura deve partecipare attivamente alla rete gestionale con particolare riguardo ai pazienti che richiedono un maggiore grado di assistenza come gli anziani fragili con comorbidità.

Coordinamento della rete assistenziale

Elementi chiave per il coordinamento della rete assistenziale sono la creazione di un'efficiente rete informatica per il collegamento delle strutture territoriali e ospedaliere e la creazione di un organismo di coordinamento. Se in alcune realtà il coordinamento di reti assistenziali per le patologie croniche è già attivo presso i Distretti, nell'ambito di una progettualità specificamente dedicata al miglioramento dell'assistenza al paziente con SC l'integrazione funzionale potrebbe avvenire a livello sovradistrettuale all'interno di un Organismo di Coordinamento fra ospedale e territorio per la gestione delle patologie croniche.

Questo Organismo di Coordinamento potrebbe essere formato, in accordo con le specificità locali, dalle seguenti figure professionali:

- dirigente dell'Azienda Sanitaria e/o dell'Azienda Ospedaliera dove presente, in staff alla Direzione Generale con funzioni di coordinamento e dotato di una sufficiente autonomia decisionale;
- rappresentante/i dei Distretti;
- referente/i per lo SC delle Strutture Ospedaliere pubbliche e private accreditate;
- rappresentante/i dei MMG;
- altri (responsabile assistenza domiciliare integrata [ADI], specialisti territoriali, medici di Continuità Assistenziale, unità valutative geriatriche [UVG], servizi socioassistenziali);
- referente/i infermieristico/i per ospedale e territorio;
- rappresentante dei pazienti e delle associazioni non professionali o di volontariato, almeno per le problematiche di loro interesse e competenza.

I compiti di questo Organismo di Coordinamento nel caso dello SC potranno essere:

1. promuovere la definizione dei PDT e la riorganizzazione delle strutture ospedaliere e del territorio, favorire la formazione della rete ospedaliera e il coinvolgimento dei MMG;
2. implementare il PDT del malato con SC all'interno dell'ASL/Distretto;
3. definire le modalità di continuità assistenziale ospedale-territorio, gli accessi agli ospedali, alle cure intermedie, all'assistenza domiciliare, ai servizi sociali;
4. definire gli indicatori di struttura, di processo e di esito con monitoraggio dell'assistenza anche attraverso il ricorso a momenti formali di audit clinico-organizzativo. Dovrebbero poi essere identificati indicatori di risultato clinici come la qualità della vita, l'aderenza alla terapia o la soddisfazione sui processi di cura. Tali indicatori dovrebbero essere utilizzati come strumento di

audit e inseriti in una prospettiva di miglioramento continuo della qualità dell'assistenza fornita;

5. monitorare sistematicamente tutte le componenti del percorso assistenziale, con particolare riguardo alle criticità e alle problematiche del sistema;

6. promuovere la crescita culturale e la comunicazione fra tutti i professionisti coinvolti attraverso il supporto e la consultazione reciproca, la condivisione dei protocolli diagnostico-terapeutici, la discussione interattiva per la soluzione dei problemi clinici, la gestione condivisa dei casi complessi, gli eventi formativi, il materiale didattico ed educativo.

L'implementazione di un programma di gestione integrata tra ospedale e territorio

Le criticità

Nel tentativo di ridisegnare i percorsi sanitari per una più appropriata allocazione delle risorse senza diminuire la qualità della prestazione sanitaria è opportuno tenere conto di diversi elementi di criticità.

A LIVELLO OSPEDALIERO

1. L'attuale sistema di distribuzione delle risorse privilegia il pagamento per prestazione della fase acuta e non favorisce modalità assistenziali condivise come il consulto ambulatoriale e telematico, penalizzando la continuità assistenziale che invece ha l'obiettivo di stabilizzare la fase cronica e prevenire gli eventi acuti.

2. All'interno degli ospedali il malato con SC afferrisce solo per il 30% alle Cardiologie e per il 70% ad altri reparti (prevalentemente Medicina o, in minor misura, Geriatria), spesso con successivo trasferimento in reparti di cure intermedie/post-acuzie/lungodegenza con percorsi intraospedalieri misti, senza coordinamento e continuità di cura.

3. L'accesso al PS/DEA può concludersi talora con una rapida stabilizzazione clinica ed una successiva dimissione al domicilio, senza una sistematica programmazione di un monitoraggio a breve termine da parte di chi ha in carico il paziente.

A LIVELLO TERRITORIALE

1. La realtà culturale e professionale dei MMG è fortemente disomogenea.

2. Spesso al MMG manca il supporto e la disponibilità al consulto e alla discussione sui casi clinici più complessi da parte dello specialista.

3. Le Aziende Sanitarie che erogano risorse hanno sviluppato recentemente, ma solo in alcuni casi, specifici progetti di intervento per il governo delle patologie croniche.

4. I medici di continuità assistenziale non sono coinvolti nella condivisione di protocolli specifici per la gestione del paziente con SC e non possono, quindi, fornire un pieno contributo alla continuità del percorso assistenziale tra ospedale e territorio.

5. Le strutture di supporto, sia a livello di territorio in generale sia di distretto in particolare, quali ADI, strutture intermedie e riabilitative, assistenza sociale sono assolutamente insufficienti e in molte realtà nazionali del tutto assenti.

I diversi percorsi gestionali devono essere progettati per superare queste criticità stimolando processi organizzativi ed educativi di comunità con redistribuzione del carico della cura delle patologie croniche dagli ospedali ai luoghi delle cure primarie.

Fattori chiave di successo

1. Definire, all'interno dell'organizzazione dell'Azienda Sanitaria, il/i team multidisciplinare/i, che riunisca specifiche competenze nella gestione del paziente con SC, in cui siano chiari ruoli e responsabilità dei singoli componenti, in stretta collaborazione con l'ambulatorio dello SC.

2. Sviluppare un chiaro piano di lavoro, condiviso con le parti in causa, con obiettivi semplici, misurabili, sostenibili, realizzabili, temporalizzabili.

3. Garantire uno stretto coordinamento tra i professionisti, facilitare la comunicazione e l'autovalutazione.

4. Predisporre adeguati percorsi formativi per l'acquisizione e l'aggiornamento delle competenze specifiche nella gestione dello SC per specialisti, MMG, infermieri.

5. Attivare una rete informatica per realizzare un collegamento efficiente fra strutture territoriali e ospedaliere.

Possibili cause di insuccesso

1. Inadeguata scelta della popolazione target, ovvero applicazione della continuità assistenziale a pazienti con patologia molto lieve o troppo avanzata (in entrambi i casi, il rischio è un utilizzo improprio delle risorse).

2. Limitazione della valutazione dei problemi attivi ad una sola fase della malattia, ospedaliera o territoriale, con mancata analisi dei bisogni di integrazione e continuità assistenziale tra le varie fasi.

3. Strumenti di valutazione inadeguati, ovvero non validati da evidenze scientifiche, oppure inappropriati per le problematiche da valutare e per i cambiamenti da apportare.

4. Assenza di momenti/strumenti di comunicazione adeguati, sistematici e formali con gli operatori sanitari extraospedalieri per un follow-up efficace.

5. Gestione spontaneistica e individuale, ovvero basata sulla volontà dei singoli professionisti e non strutturata, responsabile e condivisa dei progetti di intervento, che dovrebbero essere fortemente voluti e perseguiti dai gestori.

6. Eterogenea cultura e formazione e assenza di adeguate competenze nel campo dello SC dei professionisti coinvolti; scarsa motivazione e propensione al cambiamento degli attori; barriere e difficoltà che impediscono un efficace coordinamento tra le diverse figure professionali.

7. Mancato supporto istituzionale, a livello di Direzione delle Aziende Sanitarie e/o Ospedaliere.

Strumenti di integrazione

Per favorire la comunicazione ospedale/territorio/ASL elemento importante è la disponibilità e l'utilizzo routinario di strumenti informatici adeguati per la gestione del paziente, che consentano la pronta identificazione del problema clinico SC e del percorso attivato per il singolo caso.

Gli strumenti a disposizione dovrebbero permettere una corretta comunicazione fra i vari componenti della struttura e facilitare il percorso di continuità assistenziale. Possono essere strumenti molto semplici, che permettono di avviare immediatamente un programma di gestione integrata, così come strumenti più complessi che delineano la comunicazione nel prossimo futuro o la realtà di regioni più avanzate.

- Primo livello
 - Telefono/fax/e-mail.
 - Materiale educativo.
 - Algoritmi diagnostico-strumentali.
 - Linee guida.
 - Fogli elettronici semplici per la condivisione di dati quantitativi (monitoraggio di peso, parametri vitali, dati di laboratorio).
 - Cartella clinica computerizzata che raccolga la storia, gli esami del malato e gli eventi di follow-up, e che dimostri l'appartenenza del paziente ad un programma di gestione territoriale condivisa.
- Secondo livello
 - Creazione di database condivisi.
 - Definizione di una comune piattaforma informatica con possibilità che le informazioni del Centro ospedaliero (referti di analisi di laboratorio, ECG, ecocardiogrammi, visite specialistiche) siano inserite direttamente nel software del MMG, oppure in alternativa siano fruibili per il MMG i database gestionali dello SC ospedalieri.
 - Telemonitoraggio dei parametri vitali dal paziente al MMG o allo specialista.
 - Teletrasmissione di segnali elettrocardiografici.
 - Condivisione di immagini (Rx torace, tomografia computerizzata, risonanza magnetica nucleare, ecocardiografia, angiografia) su sito elettronico.
 - Disponibilità di una cartella clinica informatizzata con possibilità di condivisione di dati.

• Telemedicina

La tecnologia sta velocemente modificando la trasmissione di informazione e di dati in ambito sanitario. Gli ECG, le immagini radiologiche ed ecocardiografiche possono facilmente e velocemente viaggiare fra diversi operatori sanitari (teleconsulto) e fra pazienti al loro domicilio e operatori sanitari (telemonitoraggio). Questi nuovi sistemi diventeranno parte integrante delle

nuove reti di gestione ospedale-territorio per la cura delle patologie croniche sia attraverso la creazione di database condivisi su portali web, sia attraverso nuove forme ultraveloci di consulto fra MMG e specialisti e fra specialisti stessi. Inoltre saranno messi a disposizione dei malati anziani affetti da patologie croniche e di chi li assiste nuove modalità di accesso alla diagnostica strumentale (trasmissione di ECG ed Holter 24 h attraverso la telefonia fissa e mobile, ecocardiografia portatile, ecc.). Poter attivare il monitoraggio telematico domiciliare per i malati più complessi apre nuove prospettive di deospedalizzazione in sicurezza per pazienti cronicamente gravi, con grandi vantaggi potenziali non solo per la riduzione dei costi, ma per la qualità di vita per i pazienti.

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 tipologia di paziente con SC.

L'impostazione del percorso di cura del paziente affetto da SC può iniziare a livello ospedaliero o, in caso di pazienti che non necessitano di ricovero, in un Centro cardiologico di riferimento, idealmente dedicato, adeguato per l'impostazione di un corretto PDT per il paziente con SC, così come a livello territoriale. Specifiche modifiche e adattamenti potranno rendersi opportuni secondo le diverse realtà locali e regionali.

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 continuativo del malato, sia a domicilio sia in ospedale. Il paziente dovrebbe essere gestito in maniera coordinata e sistematica in tutte le fasi della sua malattia, che andrebbe comunque considerata come un unico episodio longitudinale.

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 di regola compito 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; 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, riducendo o, a parità di costo dell'assistenza, con i seguenti obiettivi:

1. ritardare la comparsa della disfunzione ventricolare sinistra asintomatica nei pazienti a rischio;
2. ritardare la progressione della disfunzione ventricolare sinistra a SC conclamato;
3. ritardare la progressione della SC nei pazienti affetti;
4. prevenire le riacutizzazioni e i ricoveri ospedalieri;
5. garantire assistenza specifica di tipo palliativo al paziente con SC terminale.

Lo strumento operativo principale nel *disease management* è la definizione dei PDT, con cui vengono individuate le sequenze degli interventi più idonei e necessari per far fronte ad una determinata patologia.

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 flessibili, in rapporto alle caratteristiche individuali (fisiopatologia dello SC e comorbidità) dei pazienti; essere fondati, quando possibile, sui principi della "medicina basata sulle prove"; contemplare indicatori di performance.

Il percorso diagnostico e terapeutico

Il PDT 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.

I PDT andrebbero definiti a livello dell'Organismo di Coordinamento fra ospedale e territorio ed è importante che siano condivisi fra tutte le figure professionali coinvolte a livello ospedaliero e territoriale: specialisti, MMG e rappresentanti ASL/Distretto.

Pur potendo differenziarsi nei contenuti e nel grado di dettaglio nelle diverse realtà locali, i PDT dovrebbero in linea generale contenere i seguenti punti:

1. La diagnosi di SC e la ricerca eziologica. I PDT devono indicare l'esecuzione di quegli accertamenti clinici e strumentali necessari a confermare il sospetto diagnostico di SC, alla definizione eziologica della cardiopatia alla base dello SC, e alla ricerca di cause curabili di SC, di estrema importanza per la definizione del programma terapeutico, la stratificazione prognostica e la gestione del follow-up. A questo processo partecipano sia il MMG, primo referente e consulente del paziente in caso di comparsa di sintomi, sia lo specialista cardiologo, ospedaliero o ambulatoriale, e la struttura ospedaliera in caso di ricovero per scompenso acuto.

2. 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 sia della corretta posologia da raggiungere dopo un'adeguata titolazione, in collaborazione fra MMG e specialista cardiologo, ospedaliero o ambulatoriale, di riferimento.

3. Individuazione dei fattori precipitanti, delle comorbidità e dei fattori di rischio. L'individuazione dei fattori precipitanti e delle comorbidità 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.

4. Stratificazione del rischio. Nella definizione dei PDT potranno essere inseriti score di rischio che permettano di valutare la gravità della malattia e stimare la possibilità di sviluppare eventi nel follow-up. Nei pazienti ad elevato rischio si potranno attivare percorsi gestionali più intensivi e a maggior consumo di risorse.

5. 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 anziani fragili con disabilità.

6. 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 dello SC, dovrebbero essere concordate con il MMG in relazione al profilo di rischio del paziente (severità della malattia, stabilità emodinamica, presenza di comorbidità, condizioni sociofamiliari). L'ambulatorio specialistico dello SC della struttura ospedaliera dovrebbe programmare il/i primo/i controllo/i di follow-up ambulatoriale post-dimissione dei pazienti a maggior rischio, nei primi 7-30 giorni dopo un ricovero per SC acuto, e/o i controlli periodici dei pazienti con SC severo, instabili, in lista di trapianto cardiaco o candidati a procedure invasive o cardiocirurgiche complesse (vedi paragrafi "Il paziente con scompenso cardiaco acuto di nuova diagnosi o instabilizzato", pag. 404 e "Il paziente con scompenso cardiaco avanzato candidabile al trapianto cardiaco e/o all'assistenza ventricolare", pag. 414). Il paziente stabile con SC lieve-moderato viene ripreso in carico dal MMG con controlli periodici, ricorrendo ove necessario alla consulenza specialistica (vedi paragrafo "Il paziente ambulatoriale oligosintomatico", pag. 411).

I pazienti con scompenso avanzato o grandi anziani con mobilità limitata verranno seguiti a domicilio dal MMG, da solo o in collaborazione con altre figure professionali, nell'ambito dell'assistenza domiciliare integrata o delle cure palliative (vedi paragrafi "Il paziente

anziano con comorbidità e/o fragile” pag. 421 e “Il paziente con scompenso cardiaco terminale”, pag. 425).

Ruolo e funzione degli attori coinvolti

CURE PRIMARIE

• Il medico di medicina generale

Il MMG rappresenta il *case manager* della maggioranza dei pazienti con SC. I suoi compiti sono differenti secondo la gravità dello scompenso e della stabilità della situazione clinica, e variano da una gestione sostanzialmente autonoma in casi stabili di lieve-media gravità, al ruolo di supporto nei confronti dello specialista in casi gravi e instabili. Sebbene le competenze possano variare da medico a medico, è auspicabile mirare ad un livello di competenza minimo nella gestione del paziente con SC, documentabile con indicatori semplici di attività clinica. Per favorire la comunicazione ospedale/territorio/ASL elemento fondamentale è la disponibilità e l'utilizzo routinario di strumenti informatici per la gestione del paziente, che consentano la pronta identificazione del problema clinico SC e del percorso attivato per il singolo caso. Il periodico aggiornamento della cartella computerizzata è utile all'obiettivo di una vera continuità assistenziale, in relazione anche a contatti routinari che possono rappresentare l'occasione per controlli non programmati dei pazienti con SC da parte dei MMG e per un processo di autovalutazione da parte del singolo professionista. A supporto dell'attività clinica del MMG andrebbero previsti corsi di formazione sia sulla prevenzione primaria cardiovascolare, che è compito precipuo del MMG, sia sulla prevenzione secondaria che può essere attuata, secondo il livello di rischio e di stabilità clinica del paziente, dallo stesso MMG o dal MMG insieme allo specialista secondo percorsi condivisi.

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

1. prevenzione. La prevenzione primaria cardiovascolare è compito precipuo del MMG. La prevenzione secondaria è attuata, secondo il livello di rischio e di stabilità clinica del paziente, dal MMG o congiuntamente dal MMG e dallo specialista;
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 farmacologico, è di competenza del MMG, poi andrebbe generalmente condivisa e discussa con lo specialista;
4. educazione e informazione del paziente e dei familiari. Nei casi in cui non è indicata un'ospedalizzazione o l'invio ad un ambulatorio dello SC, il MMG provvede a fornire educazione/informazione al paziente e a chi lo assiste personalmente o tramite personale infermieristi-

co dipendente (se disponibile), avvalendosi anche di apposito materiale scritto. In caso di ospedalizzazione/ricorso all'ambulatorio dello SC, l'attività educativa/formativa andrà coordinata tra struttura dedicata e 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 clinico del paziente stabile andrebbe svolto dal MMG con controlli periodici programmati. Nelle classi funzionali più avanzate il follow-up del paziente stabile dovrebbe essere condiviso tra MMG e specialista, mentre nei pazienti in classe NYHA IV il MMG svolge normalmente un ruolo di supporto allo specialista (vedi paragrafo “Il paziente con scompenso cardiaco avanzato candidato al trapianto cardiaco e/o all'assistenza ventricolare”, pag. 414). Obiettivo fondamentale del follow-up è la prevenzione delle instabilizzazioni. Il MMG dovrebbe gestire i provvedimenti di primo livello in relazione alla gravità del quadro clinico di base, in caso di instabilità che non configuri una condizione di urgenza. Nella definizione e gestione delle comorbidità, il MMG dovrebbe attivare e coordinare la consulenza di vari specialisti e l'esecuzione di esami diagnostici specifici;

7. assistenza domiciliare. Per pazienti con impossibilità a deambulare, non autosufficienti, affetti da gravi patologie che necessitino di controlli ravvicinati, fra cui lo SC avanzato, il MMG è il responsabile dell'assistenza domiciliare, che può svolgere da solo o con personale non medico, nell'ambito delle forme attualmente previste¹⁶. Lo strumento dell'assistenza domiciliare programmata (ADP) consente di assicurare al domicilio personale del paziente la presenza periodica (settimanale, quindicinale o mensile) del solo MMG. Quando necessario l'intervento di altre figure professionali, il MMG, in accordo con il Distretto, coordina l'ADI.

• Medici di continuità assistenziale

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

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

• Assistenza e cure domiciliari

L'ADI è una forma di assistenza domiciliare medica, infermieristica e riabilitativa, riservata di norma a pazienti con particolari patologie. Un paziente che può aver bisogno di questo tipo di assistenza, può essere segnalato dal MMG, dai familiari, dalla UVG distrettuale o, in caso di paziente ricoverato in ospedale, dal reparto ospedaliero perché sia preso in carico al momento della dimissione.

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

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

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

CURE SPECIALISTICHE

Lo SC è una patologia di interesse multidisciplinare che deve quindi coinvolgere diverse competenze specialistiche, che abbiano acquisito competenze specifiche sul problema, nell'ambito della fase acuta, post-acuta e stabile.

1. Gestione dello SC acuto. Lo specialista ospedaliero, cardiologo e/o internista, gestisce le fasi di ricovero per SC acuto, secondo protocolli operativi interni che descrivono i criteri di indirizzo dei pazienti al ricovero nelle diverse strutture, la corretta sequenza dei provvedimenti farmacologici e delle indagini strumentali. Per le cardiopatie complesse, all'esordio o clinicamente critiche, il percorso assistenziale durante la degenza deve avvenire in ambiente cardiologico.

2. Gestione delle cure intermedie. L'équipe della riabilitazione cardiologica 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 ad elevato profilo di rischio cardiovascolare, con morbidità associate o complicanze rilevanti) o di tipo intensivo (soprattutto per pazienti con SC in classe NYHA III-IV, che richiedano terapia da titolare o supporto nutrizionale o meccanico)^{17,18}.

3. Gestione ambulatoriale. Per i pazienti con prima diagnosi, i compiti dello specialista cardiologo, operante a livello territoriale o presso le strutture ospedaliere, comprendono la conferma diagnostica, la definizione eziologica e la stratificazione del rischio. Lo specialista imposta la terapia farmacologica, che condivide con il MMG e richiede direttamente ulteriori esami se questi sono indispensabili per rispondere al quesito della consulenza o per il raggiungimento degli obiettivi diagnostico-terapeutici di sua pertinenza.

Nell'ambito della gestione territoriale del paziente con SC, lo specialista esegue visite periodiche di controllo e valutazioni strumentali non invasive all'interno dell'ambulatorio dello SC o dell'ambulatorio cardiologico generale.

All'interno di strutture diverse come il day-hospital o day-service lo specialista esegue monitorizzazioni telemetriche o terapie infusive di farmaci, procedure (cardioversione elettrica, cateterismi, ecc.) di competenza cardiologica, gestione delle comorbidità più complesse, di competenza internistica. Fornisce supporto al MMG per gli interventi di cura domiciliare e per la gestione di eventi minori.

Per i pazienti con SC avanzato o in lista per trapianto cardiaco esegue controlli prestabiliti ed informa periodicamente il MMG.

4. Comunicazione e informazione del paziente. Lo specialista dovrebbe partecipare insieme al personale infermieristico dell'ambulatorio dello SC e al MMG, al completamento della formazione del paziente e dei familiari, dall'enunciazione della lettera di dimissione con chiarimenti sulla terapia farmacologica e sugli orari di assunzione dei farmaci, fino a definire le modalità di autogestione semplice della malattia con il controllo dei parametri vitali e di autocura come la regolazione della terapia diuretica.

PERSONALE INFERMIERISTICO

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

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

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

1. l'educazione alla salute del paziente e dei familiari (*counseling*);

2. la misurazione di parametri semplici (glicemia, peso, pressione arteriosa, ecc.) per la monitorizzazione clinica del paziente;
3. l'educazione all'autogestione del diuretico e autoanalisi di alcuni parametri come diuresi, peso, controllo del polso;
4. la risoluzione di eventi minori in collaborazione con il personale medico;
5. la gestione di tecniche di telesorveglianza domiciliare con possibile monitoraggio dei parametri vitali;
6. l'aggiornamento dei database e l'organizzazione degli appuntamenti per visite e accertamenti strumentali;
7. l'integrazione dei vari attori operanti nel territorio: medici della struttura ospedaliera in fase predimissione da un evento acuto, medici dell'ambulatorio dello SC e MMG per contribuire a mantenere attivo il processo di continuità assistenziale;
8. l'informazione al paziente, per facilitare gli accessi alle strutture ospedaliere, all'assistenza domiciliare e ai presidi terapeutici domiciliari.

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

IL PAZIENTE E I FAMILIARI

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

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

- educazione del singolo alla conoscenza della malattia e all'autogestione dei parametri vitali attraverso percorsi formativi dedicati;
- informazione sui provvedimenti non farmacologici (abolizione del fumo, attività fisica quotidiana, esercizio aerobico, dieta e riduzione del peso, vaccinazioni) sulla terapia farmacologica e sui meccanismi di azione dei farmaci e sul rischio di effetti negativi di altri farmaci attraverso materiale didattico;

- addestramento al rilievo precoce della comparsa di segni e/o sintomi di instabilizzazione;
- conoscenza del percorso dettagliato da seguire in caso di comparsa di instabilità clinica (contatti telefonici, accesso diretto all'ambulatorio, ecc.);
- coinvolgimento attivo e documentato del paziente e di chi lo assiste ogni qual volta è possibile sul PDT e sul programma di gestione integrata.

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

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

Continuità assistenziale e trasmissione delle informazioni

Continuità assistenziale

La continuità assistenziale può essere intesa secondo diverse accezioni, l'una delle quali non esclude, nella pratica quotidiana, l'altra. Si ha continuità assistenziale quando vi è uniformità di criteri di valutazione e trattamento, indipendentemente dalla singola sede o soggetto con cui il paziente viene in contatto, e il piano di cura viene seguito e/o rivisto con criteri condivisi, permettendo di assicurare una comunicazione razionale ed efficace tra i diversi livelli assistenziali, la migliore cura dei pazienti e il corretto uso delle risorse.

Questa Consensus Conference raccomanda inoltre che il concetto di continuità assistenziale per il percorso di cura del paziente con SC venga specificamente riconosciuto dal livello istituzionale come raccordo funzionale sancito da accordi con la Direzione Generale o Sanitaria. Alcuni elementi dovrebbero essere considerati indispensabili per garantire una buona continuità assistenziale:

1. percorso unico e integrato di continuità assistenziale;
2. valutazione accurata del bisogno assistenziale sanitario e sociale del paziente;
3. definizione del piano assistenziale individuale integrato;
4. procedure operative di accesso per ogni struttura assistenziale disponibile (criteri di inclusione ed esclusione, priorità in base a criteri oggettivi, tipologia di assistenza offerta, modulistica);
5. programmazione tempestiva della dimissione;

6. risposta tempestiva ai bisogni; nei ricoveri; nell'utilizzo adeguato e tempestivo di strutture e servizi assistenziali disponibili; nelle modalità di follow-up e dei controlli; nell'applicazione delle normative/linee guida/procedure/protocolli vigenti e/o condivisi.

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

- garantire e perseguire sempre la centralità del paziente;
- pianificare in maniera multidisciplinare l'assistenza;
- far sì che il paziente abbia ben chiaro qual è il suo riferimento, in grado di farlo accedere al sistema;
- pianificare l'assistenza in maniera correlata alla stratificazione del rischio e focalizzata sull'identificazione dei bisogni e/o sull'anticipazione degli stessi;
- garantire la condivisione delle informazioni a tutti i livelli dell'assistenza;
- individuare il *case manager* (generalmente il MMG, ma non necessariamente, in rapporto alle specifiche problematiche cliniche), che faciliti un coordinamento dell'assistenza longitudinale e prolungata nel tempo e non correlato solamente a specifici eventi.

Comunicazione e trasmissione delle informazioni

La continuità assistenziale dovrebbe essere garantita con un adeguato sistema di relazione fra tutti gli attori che partecipano al programma gestionale attraverso l'adattamento specifico di due componenti: 1) l'esplicitazione del processo assistenziale, per far sì che tutti i professionisti che intervengono nelle diverse fasi siano consapevoli del percorso che il paziente seguirà; 2) la trasmissione delle informazioni.

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

1. una registrazione online delle attività in corso, pianificate ed eseguite sul paziente, accessibile da tutti gli operatori coinvolti secondo modalità predefinite che garantiscano la sicurezza e la privacy;
2. lo scambio di dati clinici e protocolli, secondo data set clinici e terminologie predefiniti e condivisi;
3. individuazione di un minimo set di dati obbligatori che consenta di disporre delle informazioni indispensabili per la gestione del paziente, secondo il postulato: "un paziente condiviso, un unico sistema di registrazione condiviso".

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

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

L'obiettivo generale, pertanto, dovrebbe essere:

1. ampliare l'accesso dei professionisti a tutti i sistemi di

dati esistenti indipendentemente dal setting lavorativo;

2. garantire la fruibilità di tutti i supporti tecnologici (numeri verdi, e-mail, accesso alle banche dati, accesso ai registri, alle cartelle cliniche, alle refertazioni, alle lettere di dimissione) utili a favorire la comunicazione fra operatori.

Obiettivo specifico, da perseguire auspicabilmente a livello regionale, dovrebbe essere quello di realizzare, attraverso l'implementazione delle necessarie strutture tecnologiche, una gamma di servizi telematici, fruibili su scala distrettuale e aziendale delle strutture del territorio, fra i quali:

1. rete integrata delle strutture ospedaliere all'interno delle ASL;
2. adeguamenti e coinvolgimento telematico dei PS/DEA;
3. studi di MMG associati con supporto telematico;
4. distretti;
5. hospice e rete delle cure palliative domiciliari.

Indicatori di struttura, processo e risultato

Raccomandazione di questa Consensus Conference è l'adozione per ogni fase del percorso gestionale di specifici indicatori, condivisi a livello intraospedaliero e territoriale, che rappresentino la base per processi di autovalutazione e per un percorso di miglioramento continuo di qualità dell'assistenza nello SC^{19,20}.

Indicatori di struttura

1. Disponibilità di PDT condivisi. I professionisti clinici che si occupano di pazienti affetti da SC dovrebbero disporre di documenti sulla gestione e il trattamento dei pazienti con SC, che descrivano la migliore pratica clinica in linea con l'evidenza medica esistente. Questi possono avere la connotazione di profili di assistenza o di raccomandazioni e devono prendere in considerazione livelli differenziati di assistenza nei diversi pazienti, inclusi programmi specifici per i pazienti con SC in fase terminale. L'organizzazione gestionale dovrebbe essere impostata per trasferire i pazienti al livello assistenziale appropriato.

2. Monitoraggio dell'assistenza. I professionisti clinici che si occupano di pazienti affetti da SC dovrebbero disporre di strumenti di monitoraggio per verificare l'esito dell'assistenza. Le decisioni assistenziali dovrebbero essere valutate in funzione delle linee guida adottate sulla gestione e il trattamento dei pazienti. Lo staff clinico dovrebbe ricevere rapporti di performance periodicamente, almeno una volta all'anno.

3. Presenza di ambulatorio specialistico dedicato. Ogni struttura ospedaliera dovrebbe dotarsi di un ambulatorio dedicato per la gestione della fase precoce post-dimissione e dei pazienti complessi con SC avanzato.

Indicatori di processo

Gli indicatori di processo di cura devono riguardare l'intera rete assistenziale ed essere condivisi a livello ospedaliero, dove momento di verifica è la lettera di di-

missione dopo un ricovero per SC acuto, e a livello territoriale, dove punto di rilevazione possono essere le cartelle cliniche computerizzate dei MMG. Progressività e flessibilità nella definizione dei target, in particolare farmacologici, sono necessarie in relazione all'epidemiologia del bacino di utenza e alle classi di età. In tale ambito, indicatore potrebbe essere il dato di monitoraggio delle percentuali di utilizzo dei diversi trattamenti o il diverso accesso alle prestazioni ritenute appropriate, in relazione all'età e alla situazione sociosanitaria.

1. Valutazione della funzione sistolica ventricolare. La documentazione clinica dei pazienti affetti da SC dovrebbe contenere dati relativi alla valutazione della funzione ventricolare sinistra, dato che tale misurazione ha implicazioni sia di tipo diagnostico sia terapeutico (target $\geq 75\%$).

2. Uso degli inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina (ACE-inibitori) o antagonisti recettoriali dell'angiotensina. I pazienti con SC con disfunzione ventricolare sinistra e che non presentino controindicazioni dovrebbero essere trattati con ACE-inibitori o antagonisti recettoriali dell'angiotensina (target $\geq 85\%$).

3. Uso dei betabloccanti. I pazienti con SC con disfunzione ventricolare sinistra e che non presentino controindicazioni dovrebbero essere trattati con betabloccanti (target $\geq 50\%$).

4. Uso della terapia anticoagulante per la fibrillazione atriale. I pazienti con SC e fibrillazione atriale che non presentano controindicazioni dovrebbero essere trattati con anticoagulanti orali (target $\geq 85\%$).

5. Educazione del paziente. I pazienti con SC dovrebbero ricevere materiale informativo scritto sul livello di attività fisica consigliato, la dieta, la terapia farmacologica, la misurazione del peso, il comportamento da tenere in caso di deterioramento dei sintomi, e un appuntamento di follow-up (target $\geq 90\%$).

6. Valutazione multidimensionale di primo livello in pazienti anziani. I pazienti ultrasettantacinquenni con SC dovrebbero essere sottoposti ad una valutazione multidimensionale di primo livello per accertarne stato fisico, capacità cognitive, benessere psichico e livello di autosufficienza, in modo da poter definire il piano di cura più adatto ai loro bisogni assistenziali (target $> 50\%$).

Indicatori di esito

1. Ricoveri ripetuti. Ai soli fini del monitoraggio dell'assistenza si propone la valutazione dei ricoveri per SC ripetuti precocemente (a 30 e 90 giorni) e del numero di accessi in PS/DEA (a 30 e 90 giorni) dopo la dimissione.

2. Mortalità. La mortalità nello SC non è un indicatore di precaria qualità dell'assistenza e può costituire l'inevitabile conseguenza di una lunga malattia in fase avanzata durante la quale il paziente può aver ricevuto un'assistenza eccellente. La valutazione della mortalità deve obbligatoriamente tenere conto del profilo di ri-

schio del paziente. Ai soli fini del monitoraggio dell'assistenza si propone la valutazione della mortalità intraospedaliera, e a 30 giorni dalla dimissione dopo un ricovero per SC.

3. Qualità di vita e soddisfazione dei pazienti. Queste misure dovrebbero formare oggetto di una specifica sperimentazione.

L'analisi sistematica del processo dovrebbe essere affiancata dalla ricostruzione degli elementi di costo dell'assistenza, per consentire la riprogettazione del finanziamento, non più parcellizzata per prestazione, ma finalizzata al rimborso dell'intero percorso assistenziale.

Percorsi formativi

L'assistenza al paziente con SC richiede professionalità e competenza, generalmente acquisite con corsi teorici, per i quali l'offerta attuale è vastissima, ma frammentata, e con esperienze maturate sul campo, con la condivisione di casi clinici, supporto reciproco con trasferimento dei saperi, frequenza di ambulatori dello SC o reparti di Cardiologia. La Consensus Conference auspica, per iniziativa e con il supporto delle Società Scientifiche e delle istituzioni preposte, un riordino dei programmi post-laurea che possa prevedere per medici di diverse estrazioni (quali cardiologi clinici, internisti, altri specialisti, MMG) e per gli infermieri un percorso formativo definito nella multidisciplinarietà dei contenuti e nell'integrazione fra le diverse figure professionali, specificamente certificato, ad attestazione delle professionalità e competenze acquisite.

CAPITOLO 3

Profili clinici e percorsi assistenziali

È nozione comune che lo SC non possa essere 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 e 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.

La definizione del percorso e il diverso coinvolgimento delle strutture e delle figure professionali territoriali devono tenere in considerazione, oltre a questi fattori, anche 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 aspetti che possono modificare il percorso gestionale e l'aderenza ai programmi di cura del paziente con SC al di fuori dell'ospedale.

Sono stati definiti in questo documento sei differenti percorsi gestionali:

1. prevenzione e screening della disfunzione ventricolare asintomatica;
2. il paziente con SC acuto di nuova diagnosi o instabilizzato;
3. il paziente con SC ambulatoriale oligosintomatico;
4. il paziente con SC severo candidabile al trapianto cardiaco;
5. il paziente con SC con comorbidità e/o anziano;
6. il paziente con SC terminale.

Prevenzione e screening della disfunzione ventricolare asintomatica

- La disfunzione ventricolare asintomatica dovrebbe essere oggetto di screening.
- Lo screening è raccomandato esclusivamente nei soggetti ad alto rischio.
- Il MMG è il primo attore nell'identificazione dei pazienti a rischio, per l'attivazione dello screening, l'impostazione dell'intervento terapeutico ed il suo monitoraggio nel tempo.
- La consulenza e gestione specialistica è indicata nei pazienti ad alto rischio, non adeguatamente controllati da interventi di primo livello.
- Lo screening ecocardiografico è indicato nei soggetti ad alto rischio per presenza di diabete e/o ipertensione arteriosa con danno di organo, cardiopatia strutturale ad alto rischio di evoluzione verso la disfunzione ventricolare asintomatica, esposizione a farmaci cardiotossici, familiarità per cardiomiopatia.

Lo SC è una grave sindrome clinica con una storia naturale ben definita: la mortalità è pari al 50% a 5 anni e all'80% a 10 anni dalla diagnosi, paragonabile pertanto alle più comuni neoplasie oggetto di screening, quali il cancro della mammella, della prostata e del colon²¹. Le patologie più frequentemente associate allo sviluppo di SC e ad elevata prevalenza nella popolazione generale sono la cardiopatia ischemica, la cardiopatia ipertensiva e il diabete mellito^{22,23}. La disfunzione ventricolare asintomatica spesso precede per lungo tempo lo SC conclamato e aumenta il rischio di morte anche per gradi modesti di compromissione della funzione ventricolare²¹. Trattamenti efficaci quali la terapia con ACE-inibitori e con betabloccanti sono in grado di condizionare favorevolmente la prognosi dello SC, anche e soprattutto nelle fasi precoci della malattia.

La disfunzione ventricolare asintomatica soddisfa quindi i criteri per essere oggetto di programmi di screening con lo scopo di identificare i pazienti a rischio prima che la malattia si sviluppi, in modo da avviare adeguati programmi di intervento. Condizione necessaria per un'adeguata azione preventiva è il riconoscimento dei soggetti che, rispetto alla popolazione generale, sono a maggiore rischio di sviluppare in futuro la malattia, identificabili negli stadi A (soggetti con fattori di rischio) e B (soggetti con cardiopatia strutturale) delle linee guida dell'American College of Cardiology/American Heart Association¹.

Il paziente con fattori di rischio (stadio A)

I soggetti in stadio A sono a rischio di sviluppare una cardiopatia strutturale per fattori di rischio cardiovascolare o situazioni cliniche quali:

1. ipertensione arteriosa;
2. diabete mellito;
3. obesità o sindrome metabolica;
4. insufficienza renale cronica;
5. aterosclerosi polidistrettuale;
6. assunzione prolungata di farmaci cardiotossici;
7. familiarità per cardiomiopatia.

L'ipertensione arteriosa costituisce la causa più frequente di sovraccarico di pressione del ventricolo sinistro. Il principale adattamento strutturale all'aumentato carico è lo sviluppo di danno di organo, l'ipertrofia ventricolare sinistra, che incrementa di 10 volte il rischio di sviluppare SC^{24,25}.

Il diabete si associa a una prevalenza di disfunzione ventricolare asintomatica doppia, e a un'incidenza di SC da 2 a 5 volte quella della popolazione generale²⁶. Incidenza e prevalenza sono destinate ad aumentare a causa della migliore sopravvivenza dei diabetici. Uno dei parametri strettamente legati al rischio di SC nel diabetico è il compenso metabolico^{27,28}. Nel paziente diabetico coesistono frequentemente l'ipertensione arteriosa e la cardiopatia ischemica che incrementano ulteriormente il rischio di SC. L'obesità e la sindrome metabolica, identificata dalla coesistenza di intolleranza glucidica, obesità addominale, ipertrigliceridemia e ipertensione, in considerazione soprattutto del trend epidemiologico nelle società occidentali quali la nostra, sono fattori di rischio emergenti per la disfunzione ventricolare sinistra e lo sviluppo di SC. In tale contesto, particolare rilevanza assume anche la presenza di una sindrome delle apnee notturne che amplifica il rischio di complicanze cardiovascolari in generale e di SC in particolare.

L'insufficienza renale è un potente elemento prognostico negativo in tutte le affezioni cardiovascolari: anche gradi modesti di disfunzione renale determinano un aumento del rischio di SC, che si amplifica con il progredire del danno renale soprattutto se l'insufficienza renale cronica è associata a ipertensione, diabete, malattia aterosclerotica²⁹.

Nell'ambito delle cardiomiopatie familiari, la prevenzione dello SC si lega strettamente allo screening dei familiari degli affetti. La cardiomiopatia dilatativa idiopatica è una diagnosi di esclusione che riconosce un'origine genetica nel 35% dei casi. L'analisi genetica della malattia è complessa, perché il fenotipo dei pazienti affetti non è specifico e la penetranza della malattia è variabile. In ogni soggetto con diagnosi accertata di cardiomiopatia si raccomanda un'anamnesi familiare e l'analisi di pedigree per identificare eventuali membri della famiglia a rischio per lo sviluppo di malattia, avviando questi casi ad un accurato screening clinico-strumentale.

Il paziente con cardiopatia strutturale (stadio B)

I soggetti in stadio B hanno una cardiopatia nota ad alto rischio di evoluzione verso lo SC in particolare:

1. ipertensione arteriosa con danno d'organo (ipertrofia ventricolare sinistra, sovraccarico ventricolare sinistro, blocco di branca sinistra);
2. diabete mellito con danno d'organo (microalbuminuria, vasculopatia, ecc.);
3. insufficienza renale con danno di organo cardiovascolare;
4. cardiopatia ischemica e pregresso infarto miocardico;
5. malattia valvolare significativa asintomatica.

Strategie di screening

L'ecocardiogramma rappresenta l'esame di riferimento per la valutazione della funzione ventricolare. Un programma di screening che indirizzi indiscriminatamente tutti i pazienti a rischio di sviluppo di SC a valutazione ecocardiografica ripetuta nel tempo avrebbe, tuttavia, dei costi organizzativi ed economici non sostenibili. Per tale motivo è auspicabile la validazione, nei pazienti da avviare ad un programma di screening, di strategie diagnostiche a costo contenuto, improntate ad un'attenta valutazione clinica del rischio, associata all'esecuzione di esami semplici, accessibili e con elevato potere predittivo negativo quali l'ECG e il dosaggio dei peptidi natriuretici (PN). Tale strategia di screening, selezionando i pazienti a rischio più elevato, consentirebbe di indirizzare verso il più opportuno iter diagnostico e terapeutico una consistente proporzione di pazienti con disfunzione ventricolare asintomatica a costi relativamente contenuti e sostenibili³⁰⁻³⁷.

Nei soggetti in stadio A (punti 1-5) e nei soggetti in stadio B (punti 1-3) si raccomanda la ripetizione periodica dell'ECG. In questi soggetti l'utilizzo dei PN, in relazione al potenziale grado di coinvolgimento cardiaco e alla presenza di più fattori in associazione, può

guidare la selezione appropriata del paziente da inviare a screening ecocardiografico.

Nei soggetti in stadio A (punti 1-5) e nei pazienti in stadio B (punti 1-3) con ECG (ed eventualmente PN) alterato o in relazione alla gravità e all'eventuale multipla associazione di fattori di rischio va avviato lo screening ecocardiografico per la disfunzione ventricolare asintomatica (Figura 10). La periodicità della ripetizione dello screening, per la carenza di dati epidemiologici nazionali e di carte del rischio validate, non può essere allo stato attuale definita nei pazienti con ipertensione, diabete o insufficienza renale cronica severa con danno d'organo cardiovascolare. Nei soggetti con primo esame ecocardiografico non indicativo di disfunzione ventricolare, alla luce delle promettenti esperienze sull'impiego dei PN^{36,37}, potrebbe essere preso in considerazione il ricorso a periodici accertamenti di primo livello (ECG e dosaggio dei PN) per selezionare i soggetti da avviare alla ripetizione dell'ecocardiogramma.

Lo screening ecocardiografico periodico (Figura 10) è raccomandato in prima istanza per i soggetti in stadio A (punti 6 e 7):

- con anamnesi familiare di cardiomiopatia idiopatica, con ripetizione dell'esame in caso di negatività ogni 3-5 anni dall'età di 15-18 anni fino a 40-50 anni;
- esposti a farmaci antiblastici cardiотossici o a radioterapia, in cui la periodicità dell'ecocardiogramma sarà dettata dalla coesistenza di altri fattori di rischio e dal tipo, dosaggio, protocollo di trattamento chemioterapico utilizzato;

e nei soggetti in stadio B (punti 4-5):

- con cardiopatia ischemica e pregresso infarto miocardico con o senza rimodellamento ventricolare sinistro;
- malattia valvolare significativa asintomatica.

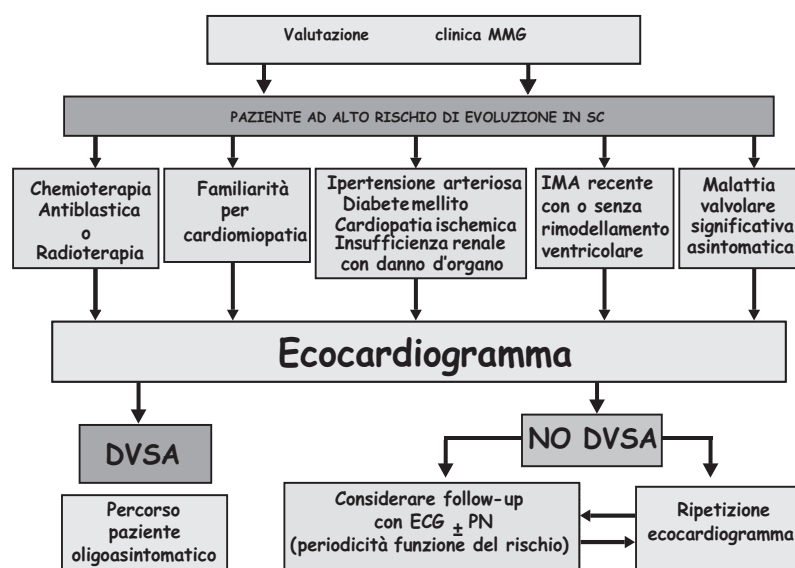


Figura 10. Diagramma di flusso per lo screening della disfunzione ventricolare asintomatica (DVSA); ECG = elettrocardiogramma; IMA = infarto miocardico acuto; MMG = medico di medicina generale; PN = peptidi natriuretici; SC = scompenso cardiaco.

La disfunzione sistolica post-infartuale del ventricolo sinistro dipende principalmente dal numero di segmenti asinergici o dalla contemporanea presenza di altri fattori di rischio come ipertensione, valvulopatia o diabete mellito. La funzione cardiaca dovrebbe essere rivalutata precocemente in presenza di queste condizioni di rischio dopo 30-90 giorni dall'evento acuto. In assenza di modificazioni dello stato clinico o di procedure di rivascularizzazione, l'ulteriore ripetizione dell'ecocardiogramma non è raccomandata dalle linee guida entro 1-2 anni dall'evento acuto^{38,39}. Nei pazienti con pregresso infarto miocardico acuto ad alta probabilità di evoluzione della cardiopatia verso la disfunzione ventricolare, la strategia che utilizza ECG e PN associati alla valutazione clinica potrebbe essere presa in considerazione come utile alternativa alla ripetizione dell'esame ecocardiografico prima di 1-2 anni dall'evento indice. In presenza di alterazioni elettrocardiografiche, come nei soggetti con pregresso infarto miocardico acuto, blocco di branca o portatori di pacemaker, il follow-up seriato con dosaggio dei PN potrebbe assumere rilevanza ancora maggiore.

Gestione del paziente a rischio in stadio A e B

STADIO A

La prevenzione primaria, l'identificazione dei soggetti esposti, e il controllo dei fattori di rischio, con l'impostazione degli eventi terapeutici e il monitoraggio nel tempo, sono compiti del MMG. Nei soggetti ad alto rischio di evoluzione verso la cardiopatia, il MMG dovrebbe avvalersi della consulenza specialistica, per i pazienti con rilevanti problematiche e situazioni cliniche complesse, non controllate dagli interventi di primo livello.

STADIO B

Dovrebbero essere gestiti principalmente dal MMG i pazienti con cardiopatia organica stabile e di entità non severa quali:

1. soggetti giovani con cardiopatia ischemica (anche post-infarto) stabilizzata, con malattia coronarica e danno miocardico non estesi, senza ischemia residua e senza altri fattori di rischio oppure ove questi (dislipidemia, ipertensione, fumo di sigaretta, sedentarietà) siano ben controllati o risolti;
2. malattie valvolari di lieve entità in pazienti asintomatici;
3. tachiaritmie sopraventricolari in efficace trattamento profilattico delle recidive o, se non possibile il mantenimento del ritmo sinusale, con un buon controllo della frequenza ventricolare;
4. per la scelta del farmaco adeguato al profilo di rischio del paziente.

Il MMG si avvarrà degli esami di primo livello, come ECG, Rx torace. Qualora vi sia il sospetto di una modificazione delle condizioni cliniche in senso peggiorativo, il paziente, eventualmente previa conferma

di un aumento dei PN, sarà avviato all'esecuzione dell'ECG, ricorrendo alla valutazione specialistica in base al risultato delle valutazioni clinico-strumentali.

La gestione del MMG deve avvalersi del supporto attivo delle strutture specialistiche, fino alla presa in carico, se necessario, nei pazienti con valvulopatia importante asintomatica o cardiopatia ischemica complessa in particolare:

1. sindrome coronarica acuta recente con estese zone asinergiche e/o con coesistenti diabete e ipertensione;
2. infarto miocardico acuto anteriore e/o esteso;
3. malattia coronarica significativa, rivascularizzabile e non, con ischemia inducibile, con l'obiettivo dell'ottimizzazione del trattamento e valutazione delle indicazioni a rivascularizzazione.

Il paziente con scompenso cardiaco acuto di nuova diagnosi o instabilizzato

- Si raccomanda l'adozione di percorsi intraospedalieri personalizzati per tipologia e collocazione dell'ospedale.
- Il paziente con SC acuto deve essere indirizzato al reparto di ricovero in base alla necessità di monitoraggio/trattamento intensivo e diagnostica/interventistica avanzata.
- Durante la degenza la gestione del paziente con SC acuto deve essere multidisciplinare con precoce attivazione della consulenza cardiologica, internistica o di altra disciplina specialistica di settore in relazione alle specifiche esigenze.
- Per i pazienti a basso rischio si raccomanda la sistematica attivazione dell'osservazione breve in PS/DEA.
- Punto qualificante dei percorsi intraospedalieri è il riferimento del paziente dimissibile all'ambulatorio dello SC per: a) primo controllo post-dimissione se problematiche complesse/labilità clinica; b) problematiche attive (stratificazione per morte improvvisa e/o trapianto cardiaco, indicazione a valutazione invasiva/interventistica avanzata); c) presa in carico in caso di SC avanzato.
- La lettera di dimissione dopo un ricovero per SC acuto deve contenere indicazioni sul piano di mantenimento e controllo a domicilio con coinvolgimento del MMG.

Lo SC avanzato e lo SC acuto sono le sindromi mediche a maggiore assorbimento di risorse in ambito cardiologico. I ricoveri ospedalieri, con un trend in costante crescita pressoché ovunque nel mondo occidentale, rappresentano nei diversi paesi la più importante voce di costo⁴⁰. La gran parte dei pazienti affetti da SC acuto viene ricoverata in reparti internistici^{41,42}. Da una rilevazione effettuata in 130 Strutture Complesse di Medicina italiane negli anni 2001-2002, con analisi di oltre 160 000 ricoveri consecutivi, il DRG 127 rappresentava l'8% dei ricoveri complessivi⁴³. I pazienti affetti ai reparti internistici presentano, inoltre, un profilo clinico diverso, con una maggiore prevalenza di soggetti di età avanzata e portatori di comorbidità, rispetto a quelli ricoverati nei reparti cardiologici, più spesso affetti da SC cronico grave con specifiche necessità te-

rapeutiche/assistenziali (terapia intensiva) o di tecnologia diagnostica.

L'integrazione assistenziale e la ricerca di soluzioni organizzative che consentano il ricorso al ricovero in situazioni clinicamente appropriate e l'ottimizzazione del successivo percorso intraospedaliero, rappresentano quindi il fondamento per una corretta allocazione delle risorse del Servizio Sanitario Nazionale nel trattamento di questa patologia.

Epidemiologia dello scompenso cardiaco acuto

Recenti studi osservazionali condotti in contesti internazionali e nel nostro paese consentono di delineare il profilo clinico dei pazienti che accedono ai reparti ospedalieri per SC acuto^{40,45,46}. Dall'analisi di questi dati emerge il quadro di una popolazione anziana, frequentemente portatrice di comorbidità che aggravano l'evoluzione clinica, prevalentemente affetta da cardiopatia ischemica, spesso già sottoposta a procedure di rivascolarizzazione, in cui una sindrome coronarica acuta rappresenta l'evento scatenante in un terzo dei casi e ciò sottolinea il necessario coinvolgimento delle strutture cardiologiche in una quota significativa di pazienti con SC acuto. Il 40% dei pazienti ricoverati è al primo episodio di scompenso acuto e, in questi casi, vi è la necessità di un precoce inquadramento diagnostico completo. L'elevata frequenza delle riacutizzazioni dello SC cronico trova riscontro in numerosi studi osservazionali, che documentano un tasso di riospedalizzazione per SC a 6 mesi fra il 30 e il 44%, e impone un'attenta riflessione sulle più efficaci modalità di dimissione e sull'integrazione territoriale dell'assistenza al paziente scompensato⁴⁷.

La complessità del quadro clinico dello scompenso acuto, l'elevata mortalità intraospedaliera, la lunga durata della degenza, la necessità di allinearsi ad indicatori di qualità del processo di cura adottati a livello internazionale, rendono auspicabile in ogni presidio ospedaliero l'adozione di protocolli condivisi e personalizzati in relazione al tipo e alla collocazione della struttura, sia per consentire il ricorso al ricovero in situazioni clinicamente appropriate, sia per ottimizzarne il percorso intraospedaliero.

Indicazioni al ricovero

Lo SC acuto è definito come "rapida insorgenza di segni e sintomi secondari a disfunzione cardiaca"⁴⁸. L'indicazione al ricovero è quindi funzione della rapidità di esordio, del livello di gravità clinica e della presenza di condizioni concomitanti. L'ospedalizzazione potenzialmente prevenibile attraverso una più attenta sorveglianza clinica del paziente con SC cronico al di fuori dell'ospedale, rappresenta spesso l'esito di un fallimento di percorsi assistenziali extraospedalieri. Al momento dell'accesso al PS/DEA, il ricovero può rivelarsi necessario, non solo per motivi esclusivamente medici, ma anche perché spesso intervengono fattori sociali che non rendono possibile una gestione a domici-

lio. Le indicazioni al ricovero di un paziente con scompenso cardiaco sono riportate in Tabella 1.

La letteratura ben documentata come la dispnea determini l'ospedalizzazione con maggiore frequenza rispetto al dolore toracico: nello studio REDHOT⁴⁹ il ricovero era indicato nel 90% dei pazienti afferenti al PS/DEA per dispnea e nel 37-60% dei soggetti che si presentavano con dolore toracico.

Questa discrepanza trova origine verosimilmente nella diversa disponibilità di marcatori diagnostici e prognostici validati per un'accurata stratificazione del rischio. In letteratura, l'età avanzata, una bassa pressione sistolica, un'aumentata frequenza respiratoria, l'iperazotemia, l'iposodiemia, la creatinina elevata e la presenza di comorbidità sono associate a più elevato rischio di decesso a breve termine.

Fra i vari indici utili ad una stratificazione prognostica è emerso di recente un ruolo importante per i PN^{49,50}. È stato suggerito che variazioni dei livelli di PN nel corso della degenza possano essere utili per la stratificazione prognostica dei pazienti ospedalizzati per SC. Una significativa riduzione dei PN dopo trattamento e stabilizzazione, contribuirebbe ad identificare pazienti a minore rischio di riospedalizzazione, mentre pazienti con elevazione dei PN nel corso del ricovero o con valori elevati alla dimissione sarebbero a rischio

Tabella 1. Indicazioni al ricovero del paziente con scompenso cardiaco.

1. Aritmie maggiori
 - Aritmie sintomatiche
 - Sincope o pre-sincope
 - Arresto cardiaco
 - Multiple scariche di defibrillatore impiantabile
2. Ischemia miocardica acuta
3. Scompenso cardiaco *de novo*, con sintomi di nuova insorgenza a rapida comparsa
4. Instabilizzazione di scompenso cardiaco cronico
 - a) *Ricovero immediato*
 - Edema polmonare o distress respiratorio in posizione seduta
 - Desaturazione arteriosa in ossigeno < 90%, in assenza di nota ipossiemia cronica
 - Frequenza cardiaca > 120 b/min, con l'eccezione di fibrillazione atriale cronica
 - Aritmia (fibrillazione/ flutter atriale) *de novo* con compromissione emodinamica
 - Shock cardiogeno
 - b) *Ricovero urgente*
 - Presenza di segni e/o sintomi di congestione e/o ipoperfusione
 - Recente sviluppo di disfunzione epatica, distensione epatica severa, ascite sotto tensione, anasarca
 - Riscontro di importante ipo- o iperpotassiemia
 - Peggioramento acuto di comorbidità (patologie polmonari, insufficienza renale)
 - c) *Ricovero con carattere di priorità*
 - Rapida riduzione della natriemia < 130 mEq/l
 - Incremento della creatininemia (almeno per 2 volte o in assoluto > 2.5 mg/dl)
 - Persistenza di segni e/o sintomi di congestione a riposo nonostante ripetute visite di controllo e aggiustamento della terapia diuretica

più elevato e andrebbero indirizzati ad ulteriori tentativi di ottimizzazione terapeutica e ad un follow-up più intensivo. È necessaria tuttavia la validazione di questi risultati in ampie popolazioni per raccomandarne l'utilizzo estensivo come guida ad uno specifico percorso assistenziale.

La scelta del luogo di cura

Il PS/DEA è lo snodo iniziale del percorso del paziente con SC acuto. In PS/DEA vengono eseguiti il primo inquadramento diagnostico e i provvedimenti terapeutici di urgenza, quali rianimazione cardiopolmonare, terapia infusionale, ventilazione assistita, volti a stabilizzare il paziente. Accanto all'anamnesi e all'esame obiettivo, al profilo ematochimico e all'emogasanalisi, all'esecuzione di ECG e Rx torace, è auspicabile la diffusione del dosaggio dei PN per la diagnosi differenziale della dispnea acuta in pazienti senza cardiopatia nota.

L'invio al reparto di degenza più appropriato è funzione del profilo di gravità del paziente. Una classificazione basata su una valutazione clinica della congestione e della perfusione⁵¹ appare diffusamente impiegabile per un primo inquadramento del paziente e per ottenere indicazioni di massima sulla sede di ricovero (Figura 11).

Pazienti con SC stabile in assenza di ipoperfusione e significativa congestione generalmente non necessitano di ricovero, a meno di altri elementi di rischio/instabilità, quali aritmie, disfunzione d'organo, infezioni. I pazienti con congestione che non presentino segni di ipoperfusione possono essere trattenuti in PS/DEA per un periodo di osservazione breve e, dopo adeguato trattamento e valutazione clinica e di laboratorio, inviati a domicilio per la prosecuzione della cura da parte del medico curante, con consulenza specialistica ambula-

toriale, o, in relazione all'entità del sovraccarico volumico e delle sue ripercussioni sulla funzione d'organo, ricoverati in reparti di degenza comune, in caso di inadeguato supporto sociofamiliare o insufficiente risposta al trattamento. In relazione a fattori concomitanti, che determinino instabilità del quadro clinico, può, peraltro, essere opportuno il ricovero in terapia intensiva o semintensiva anche di questi casi.

I pazienti con quadro clinico di ipoperfusione da bassa portata cardiocircolatoria e associata congestione rappresentano il gruppo a maggior rischio e hanno indicazione a ricovero in reparti con dotazioni strumentali e di personale medico e infermieristico specializzato atti al trattamento intensivo o semi-intensivo. I pazienti con prevalenti segni di ipoperfusione rappresentano un gruppo ristretto ed eterogeneo, che può includere pazienti ipovolemici per sovradosaggio farmacologico, che possono richiedere il ricovero per la necessità di adeguare o sospendere i diuretici e frequentemente di reintegrare i liquidi, ma anche soggetti con quadro di congestione non apprezzabile clinicamente.

Gli obiettivi immediati del trattamento dello scompenso acuto sono il miglioramento della dispnea, la riduzione degli eventuali segni di bassa portata, con il raggiungimento di una pressione arteriosa media pari ad almeno 65-70 mmHg, il controllo del ritmo e della frequenza cardiaca, con valori compresi fra 60 e 80 b/min. Il raggiungimento di tali obiettivi dopo stabilizzazione in PS/DEA può consentire la dimissione del paziente a minore rischio o il ricovero in reparti di degenza ordinaria.

Il ricovero in terapia intensiva appare sempre indicato nei pazienti che presentino condizioni cliniche tali da mettere a rischio immediato la sopravvivenza, mentre è necessaria un'attenta valutazione prima di de-

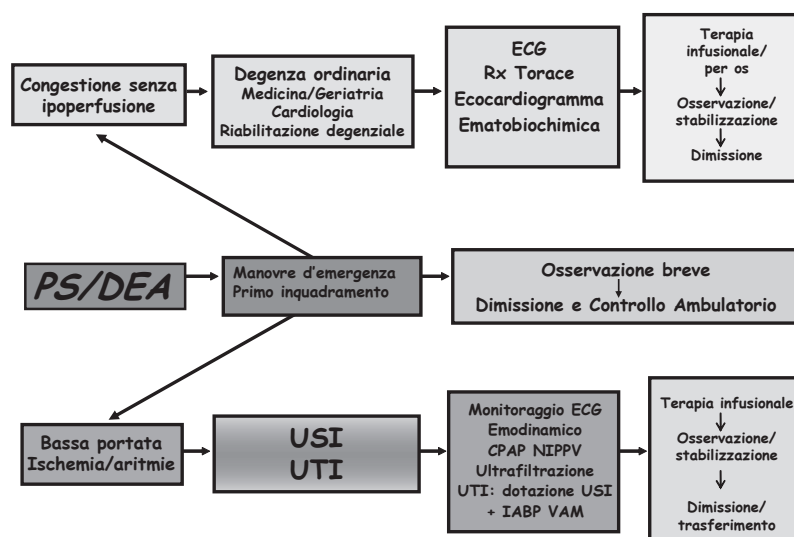


Figura 11. Percorso intraospedaliero in base al profilo di gravità del paziente con scompenso cardiaco. CPAP = ventilazione non invasiva con pressione continua positiva; ECG = elettrocardiogramma; IABP = contropulsatore aortico; NIPPV = ventilazione non invasiva con supporto ventilatorio; PS/DEA = Pronto Soccorso/Dipartimento di Emergenza-Accettazione; USI = unità semi-intensiva; UTI = unità di terapia intensiva; VAM = ventilazione artificiale meccanica.

cidere sull'opportunità e sulla sede del ricovero nei pazienti che presentino una relativa stabilità clinica all'ingresso in PS/DEA⁵². Uno studio che ha valutato in maniera prospettica la correlazione fra la percezione di gravità dichiarata dai medici al momento del ricovero e la reale incidenza di complicanze ha documentato la tendenza a sovrastimare il rischio di complicanze gravi nei pazienti con SC acuto⁵³. L'invio inappropriato in reparti di terapia intensiva di pazienti che non presentino un profilo clinico di gravità avanzato, si traduce in un incremento di costi non bilanciato da attesi benefici.

In unità di terapia intensiva (UTI, UTIC o talora Medicina di Urgenza) dovrebbero essere ricoverati, per il tempo strettamente necessario al conseguimento di un'adeguata stabilizzazione, i pazienti con ischemia acuta, scompenso refrattario, instabilità elettrica e/o emodinamica, soprattutto se potenziali candidati a rivascolarizzazione percutanea o ad intervento cardiocirurgico o ad impianto di assistenza ventricolare come ponte al recupero o al trapianto cardiaco. In UTI/UTIC possono essere attuati il monitoraggio elettrocardiografico, emodinamico invasivo e non invasivo, la contropulsazione aortica, l'ultrafiltrazione, la ventilazione invasiva e non invasiva. Una breve degenza in UTI/UTIC per stabilizzazione ischemica o aritmica può essere prevista anche in pazienti con severo profilo di comorbidità. Tuttavia il ricovero dovrebbe essere discusso accuratamente per quei pazienti con quadro di malattia e disabilità o deficit cognitivo severo e/o patologie associate che limitino fortemente l'aspettativa di vita a breve termine.

I pazienti instabili, con scompenso *de novo* o cronico instabilizzato per una qualunque causa, dovrebbero afferire ad una USI (sia essa di Cardiologia o di Medicina o di Medicina e Chirurgia di Accettazione e di Urgenza o Unità dello SC)⁵⁴ dotata di monitoraggio telemetrico dell'ECG, emodinamico non invasivo ed eventualmente invasivo, ventilazione non invasiva con pressione continua positiva o con supporto ventilatorio, procedura che ha dimostrato di ridurre la necessità di intubazione orotracheale.

I reparti di degenza ordinaria (Cardiologia, Medicina/Geriatria) possono accogliere invece pazienti a più basso rischio, senza necessità di monitoraggio intensivo o supporto meccanico-respiratorio. Un esempio tipico della difficoltà di definire criteri assoluti di ricovero del paziente con SC acuto è quello dei pazienti con importante sovraccarico di liquidi, che presentano un elevato rischio di ulteriori accessi in urgenza per instabilizzazione. In questi casi, dopo osservazione e trattamento in PS/DEA, il paziente potrà tornare al proprio domicilio solo se potranno essere attivate modalità territoriali di assistenza alternative al ricovero, in grado di mantenerlo in prolungata stabilizzazione.

La scelta del reparto di degenza ordinaria, nella pratica clinica, è generalmente condizionata dalla disponibilità di posti letto nelle diverse strutture. I percorsi in-

traospedalieri non possono pertanto essere definiti da criteri rigidi e dovranno tenere conto delle diverse problematiche locali. In linea di massima, la maggiore dotazione strumentale diagnostica rende più razionale l'invio alle Cardiologie del paziente con necessità di monitoraggio e/o approfondimento invasivo. Tuttavia, per quanto riguarda le caratteristiche costitutive delle strutture di Medicina Interna, occorre considerare che nelle differenti realtà locali si può rilevare una notevole disomogeneità in termini di risorse disponibili e criteri organizzativi adottati, che condiziona marcatamente la tipologia delle attività svolte: case-mix, intensività dell'assistenza prestata, gestione diretta di tecniche di diagnostica per immagini ovvero reale possibilità di accesso a tali procedure, accessibilità facilitata a strutture di secondo livello per procedure interventistiche. I reparti internistici che operano all'interno dei presidi ospedalieri di medie o piccole dimensioni, più frequentemente rispetto a quelli inseriti negli ospedali ad alta specializzazione, sono dotati autonomamente di attrezzature di diagnostica in grado di assicurare l'esecuzione diretta di esami strumentali non invasivi. Esistono poi strutture di Medicina di Urgenza dotate di strumentazione idonea per monitoraggio e supporto ventilatorio non invasivo, tale da consentire un'assistenza di tipo subintensivo o intensivo di primo livello. Ciò consente, all'interno del proprio ambito di competenza, la possibilità di gestire secondo parametri di sicurezza pazienti con SC a maggiore livello di complessità e instabilità clinica. Gli stessi criteri possono essere adottati anche per quanto riguarda i trasferimenti interni fra i vari reparti ospedalieri. Lo SC acuto di nuova insorgenza (*de novo*), di qualunque eziologia e gravità, richiede un precoce e completo inquadramento fisiopatologico ed eziologico e nella maggioranza dei casi è da considerarsi indicazione al ricovero in un ambiente, generalmente cardiologico, dotato di strumentazione adeguata al completamento dell'iter diagnostico, oltre che alla gestione clinica e terapeutica in rapporto alla sua gravità (Figura 12). In caso di ricovero in Medicina, sarà comunque utile un precoce ricorso alla consulenza specialistica cardiologica.

Il timing delle procedure diagnostiche invasive e di eventuali terapie interventistiche dovrebbe essere dettato primariamente dallo stato clinico del paziente, in rapporto alla possibilità di una migliore stabilizzazione post-dimissione, o in riabilitazione, o piuttosto prevedendo l'esecuzione durante lo stesso ricovero. Il contesto organizzativo, con la maggiore o minore disponibilità di accesso a strutture di cure intermedie, può inoltre influire nella scelta.

Il percorso intraospedaliero

TRASFERIMENTI INTERNI

L'organizzazione intraospedaliera sulla base dei PDT interni dovrebbe prevedere l'invio e il trasferimento al-

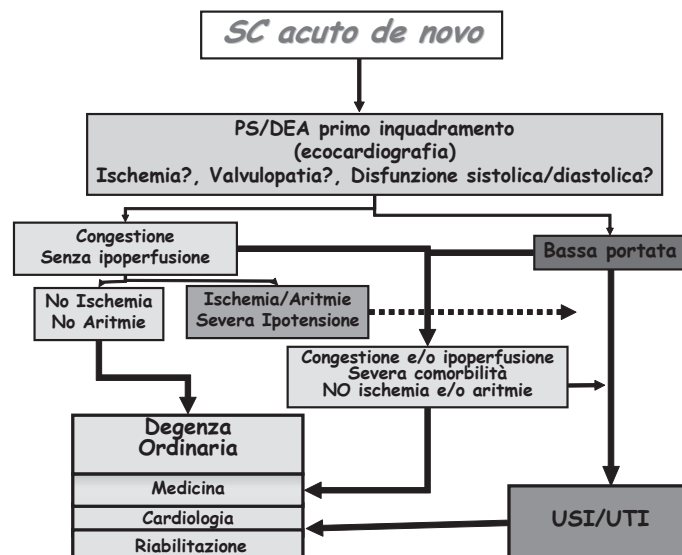


Figura 12. Percorso intraospedaliero del paziente con scompenso cardiaco (SC) acuto de novo. PS/DEA = Pronto Soccorso/Dipartimento di Emergenza-Accettazione; USI = unità semi-intensiva; UTI = unità di terapia intensiva.

le unità di degenza ordinaria secondo specifici criteri di selezione, ove logisticamente possibile in base alla disponibilità di posti letto, fermo restando il principio di gestione integrata multidisciplinare, con reciproco supporto di cardiologi e internisti.

Il trasferimento dalla Cardiologia alla Medicina dovrebbe essere favorito da opportuni accordi/protocolli gestionali interni, in modo da permettere a pazienti con SC avanzato e/o anziani, ove necessario per un'iniziale stabilizzazione clinica con monitoraggio e terapia intensiva, una breve degenza in ambiente cardiologico, ma con la possibilità di completamento del programma di cure in strutture internistiche (Tabella 2).

La Figura 13 illustra il diagramma di flusso nei casi di SC cronico riacutizzato. Nei pazienti con basso profilo clinico di gravità e scarsa compromissione emodinamica, può essere attivata l'osservazione breve in PS/DEA per il tempo necessario a documentare un soddisfacente miglioramento clinico con terapia infusionale, con la possibilità di evitare un ricovero ospedaliero in degenza continuata e i costi connessi⁵⁵. Questi pazienti dovrebbero essere reinviati a domicilio, con segnalazione al MMG e un appuntamento di follow-up, per rivalutazione precoce presso l'ambulatorio/day-hospital ospedaliero a 24-48 h (vedi paragrafo "La dimissione a domicilio", pag. 410).

L'episodio di ricovero dovrebbe rappresentare anche per i pazienti con SC cronico riacutizzato l'occasione per un reinquadramento diagnostico, una nuova stratificazione del profilo di rischio a distanza oltre che per l'ottimizzazione terapeutica.

Indipendentemente dal luogo di cura, nei pazienti ricoverati per SC devono essere messe in atto almeno la valutazione quotidiana del bilancio idrico e del peso, e l'avvio o il perfezionamento di un intervento educativo del paziente.

Tabella 2. Percorso intraospedaliero del paziente con scompenso cardiaco.

Criteri di invio o trasferimento dalla terapia intensiva/unità di terapia intensiva coronarica alla degenza

Controllo dell'instabilità di tipo ischemico, emodinamico o aritmico
Avanzata fase di riduzione della terapia con vasodilatatori e/o inotropi

Criteri di invio o trasferimento dalla Medicina alla Cardiologia

Necessità di approfondimento diagnostico cardiologico
Patologia valvolare significativa
Patologia ischemica attiva con indicazioni a indagine diagnostica invasiva o rivascolarizzazione
Problematiche aritmiche con necessità di monitoraggio/terapia specifica e/o resincronizzazione cardiaca/impianto di defibrillatore

Criteri di invio o trasferimento dalla Cardiologia alla Medicina

Dopo raggiungimento di adeguata stabilizzazione ischemica, emodinamica e/o aritmica
In presenza di problematiche attive di tipo internistico

Criteri di invio o trasferimento in Riabilitazione

Condizioni cliniche tali da permettere un trattamento riabilitativo
Possibilità di significativi miglioramenti funzionali durante il ricovero in Riabilitazione, con risultato atteso di rientro nella comunità, con o senza supporto, o passaggio ad un altro livello di cure riabilitative (ambulatoriale, domiciliare, ecc.).
Alto rischio di potenziale instabilità clinica che richieda disponibilità continuativa nelle 24 h di prestazioni diagnostico-terapeutico-riabilitative ad elevata intensità
Trattamento riabilitativo indifferibile, non erogabile efficientemente in regimi alternativi

LE OPZIONI CARDIOCHIRURGICHE

In assenza di risposta al trattamento medico, la cardiocirurgia può rivestire un ruolo determinante nell'influenzare positivamente la prognosi dei pazienti SC

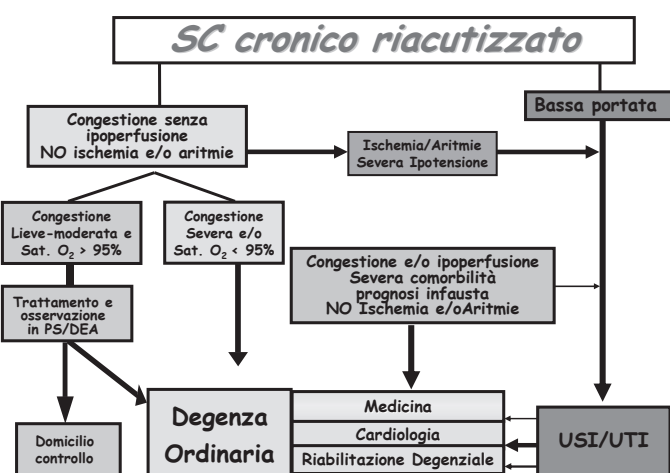


Figura 13. Percorso intraospedaliero del paziente con scompenso cardiaco (SC) cronico riacutizzato. PS/DEA = Pronto Soccorso/Dipartimento di Emergenza; USI= unità semi-intensiva; UTI = unità di terapia intensiva.

acuto ricoverati in urgenza-emergenza per instabilizzazione (Tabella 3). Le opzioni chirurgiche comprendono la rivascolarizzazione diretta per ischemia miocardica acuta o cronica, la correzione dell'insufficienza mitralica funzionale, la ricostruzione del ventricolo sinistro, la correzione di patologie strutturali della valvola mitrale o aortica, l'assistenza circolatoria meccanica transitoria o permanente, per accertata irreversibilità della disfunzione⁵⁶ e il trapianto cardiaco. Nelle situazioni di instabilizzazione, prerequisiti fondamentali per un corretto utilizzo dei sistemi di assistenza circolatoria meccanica (vedi anche paragrafo "L'assistenza ventricolare meccanica", pag. 420) sono la realistica possibilità di un recupero neurologico, l'assenza di insufficienza multiorgano e di comorbidità severe, la possibilità di re-

cupero della funzione cardiaca, di assistenza circolatoria permanente e/o di sottoporre il paziente a trapianto cardiaco (Figura 14).

La dimissione dopo un ricovero per scompenso cardiaco acuto (de novo o cronico riacutizzato)

La corretta gestione della fase di dimissione consente di consolidare i risultati favorevoli ottenuti nel corso del trattamento ospedaliero e di instaurare efficacemente un percorso integrato in continuità con il territorio. La dimissione deve avvenire dopo verifica di stabilità clinica in terapia orale da almeno 24-48 h, con raggiungimento del peso secco, definizione del range pressorio accettabile, con il paziente in grado di deambulare, in assenza di significativa dispnea od ortostatismo (Tabella 4).

Per programmare la dimissione, oltre al profilo clinico, è opportuno prendere precocemente in considerazione le caratteristiche culturali del paziente, il contesto sociosanitario, la presenza e la qualità del supporto familiare, la disponibilità di assistenza domiciliare. I cri-

Tabella 3. Scompenso cardiaco acuto con indicazione chirurgica in urgenza-emergenza.

Shock cardiogeno dopo infarto miocardico acuto in pazienti con malattia multivasale
Rottura post-infartuale di setto interventricolare
Rottura post-infartuale di parete libera
Trombosi acuta di protesi valvolare
Dissezione aortica
Insufficienza mitralica acuta da
- rottura ischemica di papillare
- disfunzione ischemica di papillare
- rottura di corde tendinee mixomatose
- endocardite
- trauma
Insufficienza aortica acuta da
- endocardite
- dissezione
- trauma toracico
- rottura di aneurisma del seno di Valsalva
Per assistenza ventricolare meccanica
Shock cardiogeno in corso di infarto miocardico acuto
Scompenso acuto di cardiomiopatia cronica in paziente candidato a trapianto
Miocardite acuta con grave compromissione della funzione di pompa

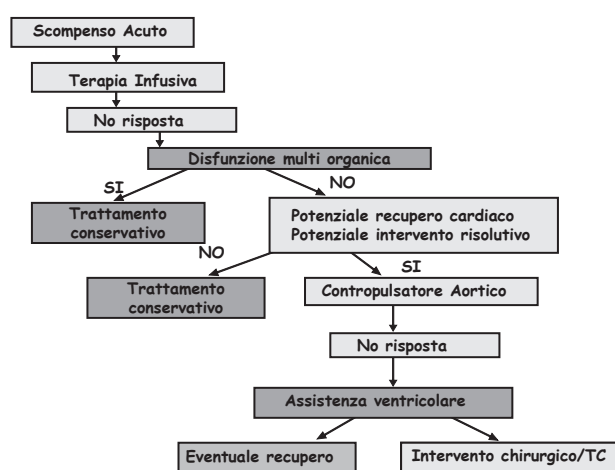


Figura 14. Diagramma di flusso per l'indicazione ad assistenza ventricolare meccanica. TC = trapianto cardiaco.

Tabella 4. Criteri di dimissibilità dopo ricovero per aggravamento dello scompenso cardiaco.

1. Assenza di sintomi/segni di scompenso (dispnea, bassa portata, congestione viscerale e/o periferica, obnubilamento) importanti o a riposo o nelle attività minime di cura della persona (alimentarsi, andare in bagno, lavarsi)

oppure

Sintomi al livello precedente l'aggravamento in paziente non ulteriormente migliorabile

2. Assenza di angina

oppure

Episodi di angina controllabile con nitroglicerina in paziente non rivascularizzabile

3. Assenza di aritmie che determinano instabilità emodinamica

oppure

Aritmie sporadiche e prontamente interrotte da defibrillatore impiantabile

4. Assenza di condizioni migliorabili con procedura interventistica-chirurgica in paziente in classe NYHA IV

5. Pressione sistolica ≥ 80 mmHg senza fenomeni di ipotensione ortostatica importanti

6. Frequenza cardiaca ≥ 50 e ≤ 120 b/min

7. Funzione renale ed epatica normali

oppure

Disfunzione renale e/o epatica stabili rispetto a prima dell'aggravamento

8. Natriemia ≥ 130 mEq/l, potassiemia ≥ 4 e < 5.5 mEq/l

9. Assenza di infezione

oppure

Infezione inquadrata, senza squilibrio emodinamico, in trattamento

10. Assenza di effetti collaterali da farmaci

oppure

Effetti tollerabili, stabili, e non eliminabili a meno di aggravamento dello scompenso

Criterio alternativo: paziente non ulteriormente migliorabile, con programma di assistenza domiciliare adeguata.

teri clinici di dimissibilità devono poi essere flessibili in relazione alla possibilità di trasferimento in strutture di cure intermedie o di rientro del paziente a domicilio.

LE CURE INTERMEDIE

Il trasferimento in regime di ricovero in strutture per cure intermedie dovrebbe essere preso in considerazione per tutti i pazienti sufficientemente stabili per la dimissione, ma non in grado di rientrare a domicilio, che altrimenti andrebbero incontro ad un inappropriato prolungamento della degenza in strutture per acuti.

Le strutture per cure intermedie comprendono reparti di lungodegenza o di post-acuzie e strutture specialistiche riabilitative^{17,18}. Obiettivo delle cure intermedie è la prosecuzione di un percorso di durata temporalmente limitata che comporti terapia medica e trattamento riabilitativo atto al recupero fisico, con l'obiettivo di massimizzare l'autosufficienza del paziente e consentire il rientro a domicilio in sicurezza.

Sono candidati ad una riabilitazione in regime di degenza pazienti con SC in classe NYHA III-IV e/o che richiedono monitoraggio, infusione o titolazione dei trattamenti farmacologici, supporto nutrizionale o meccanico.

La riabilitazione intensiva in regime di day-hospital può essere attuata se il paziente:

- a) è clinicamente stabile in misura tale da non avere bisogno di assistenza sanitaria continuativa per 24 h al giorno;
- b) presenta condizioni cliniche generali che gli permettono di tollerare sia tale intervento sia i trasferimenti quotidiani da e per il proprio domicilio;
- c) ha indicazione ad un intervento riabilitativo di elevata intensità o comunque prolungato nell'ambito della stessa giornata, da somministrarsi con approccio multi-professionale e spesso multispecialistico.

In caso di dimissione in condizioni stabilizzate può essere indicato un intervento di recupero funzionale attraverso un programma ambulatoriale strutturato di training fisico.

LA DIMISSIONE A DOMICILIO

La possibilità di riferire ad una struttura ambulatoriale dedicata sia i pazienti dimessi da ricovero ordinario sia i soggetti rinviati a domicilio dopo osservazione breve in PS/DEA, ma considerati a rischio di ulteriore instabilizzazione, rappresenta uno dei punti qualificanti di un percorso sanitario finalizzato alla gestione integrata dello SC.

L'ambulatorio dello SC con disponibilità di day-hospital e personale infermieristico dedicato, con specifiche competenze, dovrebbe rappresentare il punto di continuità assistenziale per i pazienti con SC grave e svolgere attività di consulenza per altri reparti di degenza e per le strutture territoriali. La gestione dell'ambulatorio dello SC, ove possibile, dovrebbe essere multidisciplinare, ma le caratteristiche organizzative saranno necessariamente funzione della tipologia della struttura, del case-mix e della complessità clinica delle patologie trattate.

Il paziente stabile con SC lieve-moderato viene ripreso in carico dal MMG con controlli periodici, ricorrendo, ove necessario, alla consulenza specialistica. Nel pianificare la continuità assistenziale per il paziente con SC dopo il ricovero, è centrale l'informazione del MMG che lo riprenderà in carico; è auspicabile pertanto realizzare le condizioni per le quali egli stesso sia adeguatamente informato del percorso ospedaliero del proprio malato, soprattutto al momento dell'uscita dall'ospedale. Importanti elementi di comunicazione sono: a) la lettera di dimissione; b) il contatto verbale/internet/altro tra l'équipe ospedaliera di riferimento e il MMG.

La lettera di dimissione dovrebbe sempre essere intesa come strumento cardine della continuità assistenziale⁵⁷ e contenere:

- il motivo del ricovero con indicazione di possibili cause di instabilizzazione;
- modalità di presentazione clinica;
- diagnosi eziologica dello SC;
- severità della patologia e stratificazione del rischio di eventi;
- valutazione della presenza di comorbidità;
- dati dettagliati relativi ad esami laboratoristici/strumentali e consulenze specialistiche;

- terapie farmacologiche e non, praticate durante il ricovero;
- peso, frequenza cardiaca, pressione arteriosa alla dimissione;
- terapia prescritta alla dimissione, con indicazione di eventuali variazioni rispetto al trattamento precedente il ricovero;
- indicazioni per la titolazione dei farmaci;
- programma di follow-up a breve termine;
- necessità di supporto infermieristico domiciliare/assistenza sociale;
- contatti telefonici preferenziali per comunicare con il centro per problemi acuti;
- indicazione e contenuti di specifiche attività formative indirizzate al paziente e ai suoi familiari, su malattia, terapia impostata e principi di autogestione.

Per i casi più complessi dovrebbe essere programmato l'eventuale supporto specialistico. Per i pazienti con SC severo, con gravi comorbidità, anziani fragili, dimessi dopo una fase di instabilizzazione, è auspicabile un controllo precoce dopo 7-30 giorni, secondo il livello di severità della malattia, presso la struttura ospedaliera, per verifica della stabilità clinica, per ottimizzazione terapeutica e risoluzione delle problematiche aperte. Anche in relazione all'elevata prevalenza di ricoveri per SC nei reparti di Medicina, il controllo ambulatoriale post-dimissione presso l'ambulatorio specialistico dedicato (multidisciplinare, cardiologico o internistico) dovrebbe essere incentivato per tutti i pazienti che presentino le caratteristiche sopra citate.

Nella lettera di dimissione andrebbe, inoltre, verificata e segnalata l'aderenza della struttura di ricovero, per il singolo paziente, a standard internazionalmente riconosciuti di processo di cura, codificati in indicatori di qualità (vedi paragrafo "Indicatori di struttura, processo e risultato", pag. 400). L'indicazione delle successive tappe di adesione agli standard di qualità nel corso del follow-up consentirà di costruire un processo di continuità assistenziale basato su obiettivi chiari e raggiungibili.

La condivisione degli indicatori fra ospedale e territorio può rappresentare il linguaggio comune, base di una reale continuità assistenziale. Particolarmente importante è il riconoscimento degli aspetti di educazione alla consapevolezza della propria malattia e all'autocura, che consentono al paziente di assumere un ruolo attivo nella gestione della patologia⁵⁸. Il target per questo indicatore di qualità di processo di cura alla dimissione secondo le raccomandazioni della letteratura^{19,20} è $\geq 90\%$.

La ripresa in carico da parte del MMG dopo la dimissione deve mirare alla globalità delle problematiche sanitarie del malato e al suo specifico contesto sociale e familiare e contemplare la condivisione con il paziente di tutti gli aspetti della cura. La complessità del regime farmacologico in dimissione e la difficoltà di sovrapporlo a piani terapeutici precedenti, rappresentano fattori di rischio rilevanti per l'incongrua assunzione di

trattamenti talora anche per motivazioni apparentemente banali⁵⁹. È utile fornire al malato strumenti di auto-controllo in forma di diario del paziente (Tabella 5).

È opportuno che nella programmazione dei controlli ambulatoriali o, ove necessario, domiciliari, il MMG predisponga sempre, con il paziente e i familiari, la possibilità di verifica dell'adesione al programma di cure e di rianalisi della terapia in corso.

Tabella 5. Diario del paziente con scompenso cardiaco.

Informazioni da registrare
Parametri fisiologici automisurati
Parametri fisiologici rilevati in occasione dei controlli clinici
Regime terapeutico con modalità e orari di assunzione dei farmaci
Tempistica dei controlli ambulatoriali e specialistici
Recapiti telefonici di riferimento del medico

Il paziente ambulatoriale oligosintomatico

- Principale figura di riferimento per l'assistenza al paziente ambulatoriale oligosintomatico è il MMG che avvia il percorso diagnostico ambulatoriale e pianifica in maniera multidisciplinare le cure.
- Il MMG si avvale della consulenza specialistica per inquadramento eziologico, stratificazione prognostica, impostazione terapeutica.
- Il follow-up periodico del MMG è almeno trimestrale, con focus su verifica della stabilità clinica, rinforzo della compliance, prevenzione e riconoscimento precoce delle instabilizzazioni, educazione del paziente.
- Il MMG richiede consulenza specialistica per peggioramento senza pronta risposta alla terapia, comparsa di angina e/o ischemia, aritmie, progressione della disfunzione ventricolare, con la possibilità di presa in carico temporanea per la gestione delle stesse problematiche da parte dello specialista.

La grande maggioranza dei pazienti con SC è, da un punto di vista della capacità funzionale, collocabile nelle classi a minore compromissione (NYHA I e II), in fase di stabilità clinica. Peraltro morbidità e mortalità in questo gruppo di pazienti non sono trascurabili: nel registro italiano IN-CHF il tasso annuale di ospedalizzazione per tutte le cause in questi pazienti è compreso fra 13 e 20%, e la mortalità annuale tra 4 e 8.5%. La classificazione NYHA riflette esclusivamente l'entità dei sintomi riferiti dal paziente ed è noto come vi sia una scarsa correlazione tra grado di disfunzione ventricolare e gravità dei sintomi. Pazienti con significativa riduzione della frazione di eiezione possono essere oligo o asintomatici, mentre pazienti con funzione sistolica conservata possono avere importante limitazione della capacità funzionale. I sintomi, peraltro, possono variare ampiamente, rispecchiando il carattere dinamico e progressivo della storia naturale dello SC.

L'inquadramento

Nei pazienti ambulatoriali oligosintomatici, il PDT, adeguatamente condiviso tra le diverse strutture ospedaliere e tra l'ospedale e il territorio, è attuato in regime ambulatoriale. Il PDT dovrebbe essere in particolare volto alla conferma diagnostica, alla definizione eziologica dello SC e alla stratificazione del rischio globale ed aritmico.

Una diagnosi accurata di tale condizione può essere difficile in mancanza di indagini specialistiche: il sospetto di SC posto in ambito di cure primarie è confermato dalla valutazione clinico-strumentale cardiologica in non più del 25-50% dei casi^{60,61}. La diagnosi di SC è spesso difficile per⁶²:

- bassa specificità dei sintomi e segni;
- fattori confondenti legati al sesso femminile, obesità, comorbidità;
- difficoltà di interpretazione dei referti;
- difficoltà di diagnosi dello scompenso a funzione sistolica conservata;
- scarsa disponibilità di strumenti diagnostici (ECG, ecocardiografia, Rx torace, PN).

È infatti ormai largamente accettato che la diagnosi di SC non può essere posta soltanto sulla base dei sintomi e dei segni clinici: sia le linee guide europee² sia quelle nordamericane¹ sostengono il ricorso a tecniche di imaging per ottenere prove oggettive di disfunzione ventricolare sinistra. Un test ematico capace di identificare soggetti con SC, di semplice esecuzione e interpretazione potrebbe avere, specialmente in ambito di cure primarie, notevole utilità. Le linee guida della Società Europea di Cardiologia riportano che il dosaggio dei PN può essere utilizzato nella diagnosi di SC in soggetti sintomatici, in particolare come test iniziale per la sua esclusione².

Il MMG, in presenza di un sospetto di disfunzione ventricolare oligosintomatica o SC, dopo una prima valutazione di gravità e un'iniziale impostazione terapeutica, dovrebbe avviare le necessarie indagini per la con-

ferma della diagnosi e procedere con accertamenti di laboratorio mirati all'esclusione di patologie che pongono dubbi di diagnosi differenziale ed esami strumentali di primo livello: ECG, Rx torace e dosaggio dei PN (Figura 15). In caso di positività degli esami di primo livello si procederà nell'iter diagnostico, ricorrendo alla consulenza specialistica cardiologica per gli esami strumentali volti alla conferma diagnostica, alla ricerca eziologica e alla stratificazione prognostica.

L'esame strumentale indispensabile per la valutazione del paziente con SC è l'ecocardiogramma che fornisce informazioni anatomo-funzionali sulle alterazioni delle valvole cardiache, sulla funzione del miocardio e sul pericardio. In linea generale in caso di riscontro di un ecocardiogramma patologico dovrebbe seguire una consulenza cardiologica clinica.

L'approfondimento clinico-strumentale deve includere un accurato esame del paziente, incluso da un lato, nel caso dei pazienti con sospetta malattia del miocardio su base ereditaria, la valutazione della familiarità e il coinvolgimento neuromuscolare, dall'altro l'analisi di problematiche cardiache o extracardiache che possono causare e accelerare lo sviluppo e la progressione dello SC.

La valutazione e la ricerca di fattori potenzialmente causali cominciano con una dettagliata raccolta anamnestica e con un esame fisico completo, cardiaco ed extracardiaco. Indagini di approfondimento potranno essere richieste sulla base dello specifico sospetto eziologico (cardiopatia ipertensiva, valutazione neuromuscolare nelle malattie del miocardio su sospetta base ereditaria, ecc.).

Un test di induzione di ischemia potrà essere richiesto per escludere un'ischemia negli stadi iniziali della malattia. In caso di fondato sospetto di eziologia ischemica, di severa disfunzione ventricolare sinistra o di aritmie ventricolari minacciose o sintomatiche è necessaria la consulenza specialistica per valutare l'indicazione alla coronarografia. La coronarografia potrà esse-

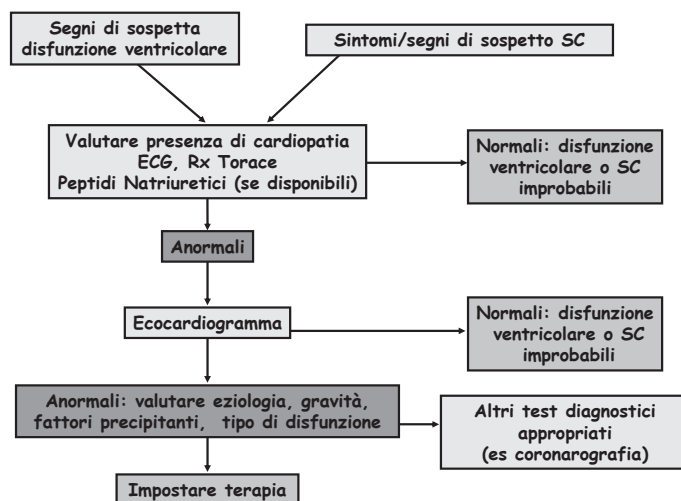


Figura 15. Diagramma di flusso per la diagnosi di scompenso cardiaco (SC). ECG = elettrocardiogramma.

re dilazionata nei pazienti stabili in presenza di un fattore favorente la disfunzione ventricolare sinistra e/o lo SC (ipertensione arteriosa, aritmie ipercinetiche sostenute, introito alcolico) rivalutandone le indicazioni dopo la rimozione o il controllo di tali fattori.

L'indicazione e l'esecuzione di procedure più complesse, come la biopsia endomiocardica, va posta in Centri di riferimento di terzo livello, con particolare esperienza nello studio dei pazienti con malattie del miocardio.

La stratificazione prognostica

La stratificazione prognostica andrebbe condotta in ambito di ambulatorio specialistico. Per la corretta stadiazione di gravità appare essenziale una completa valutazione anamnestica e clinico-strumentale, che prenda in esame in particolare la storia pregressa relativa a durata della malattia, precedenti ospedalizzazioni, classe funzionale più avanzata raggiunta, severità della disfunzione e del rimodellamento ventricolare sinistro, ed eventuali patologie associate. La stratificazione prognostica è più accurata dopo un adeguato periodo di ottimizzazione della terapia, al termine della quale è opportuna una rivalutazione dell'ecocardiogramma, e probabilmente dei PN.

Nei pazienti oligosintomatici, apparentemente stabili, per la più lunga potenziale aspettativa di vita e la probabilità che nel tempo possano scatenarsi eventi aritmici maggiori, talora in relazione a fattori transitori e reversibili, è particolarmente elevato il rischio di morte improvvisa che incide in proporzione maggiore nelle classi meno avanzate della malattia. Per la stratificazione prognostica e le misure terapeutiche per la prevenzione della morte improvvisa si rimanda alle linee guida pertinenti⁶³.

Poiché le tachiaritmie ventricolari maligne sono molto spesso associate a coronaropatia e ad una significativa disfunzione ventricolare sinistra, è indicata in tutti i pazienti con severa disfunzione ventricolare (frazione di eiezione < 30-35%), indipendentemente dalla pre-

senza di sintomi, l'esecuzione della coronarografia e, in presenza di una significativa malattia coronarica, di un test di ischemia/vitalità miocardica per porre indicazione alla rivascolarizzazione. Le indicazioni ad un impianto di defibrillatore andranno rivalutate dopo l'eventuale intervento di rivascolarizzazione. La coronarografia può non essere indicata in prima battuta, pur in presenza di una severa disfunzione ventricolare, in pazienti con bassa probabilità di cardiopatia ischemica (ad esempio, con familiarità per cardiomiopatia) o in presenza di fattori favorenti la disfunzione ventricolare (ad esempio, ipertensione arteriosa, alcol, tachiaritmie sostenute). In quest'ultimo caso, le indicazioni potranno essere confermate in caso di persistente disfunzione ventricolare anche dopo la rimozione/trattamento del/i fattore/i favorenti la disfunzione. Inoltre è fondamentale individuare nei pazienti con potenziale indicazione all'impianto dei defibrillatori fattori scatenanti concomitanti e potenzialmente rimovibili: alterazioni del quadro elettrolitico, farmaci con effetti proaritmici quali gli stessi farmaci antiaritmici, eritromicina, claritromicina, ecc.

L'impostazione della terapia

L'impostazione della terapia e la sua ottimizzazione in conformità con le linee guida, potranno essere svolte autonomamente dal MMG, in relazione alla specifica formazione, o con l'ausilio dello specialista, che dovrà essere consultato in situazioni complesse, quali patologie concomitanti che impongano cautela nell'uso dei farmaci raccomandati (Figura 16). È stato recentemente dimostrato che l'aderenza alle linee guida da parte dei medici è un forte predittore di riduzione delle ospedalizzazioni per cause cardiovascolari⁶⁴.

Gestione del follow-up

Il follow-up del paziente ambulatoriale oligosintomatico è compito professionale del MMG, che può concordare con lo specialista di riferimento il programma di monitoraggio personalizzato e le visite di controllo periodico da parte della struttura territoriale od ospedaliera.

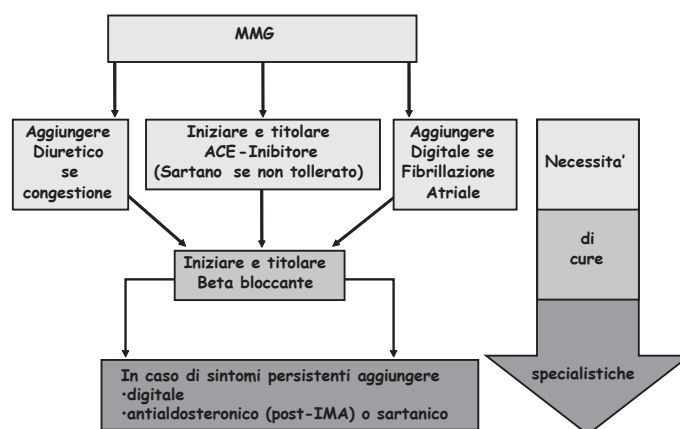


Figura 16. Impostazione della terapia farmacologica e coinvolgimento specialistico nel paziente con scompenso cardiaco e disfunzione sistolica. ACE = enzima di conversione dell'angiotensina; IMA = infarto miocardico acuto; MMG = medico di medicina generale.

ra. La gestione del follow-up periodico del MMG terrà conto dei livelli di rischio del singolo paziente e delle specifiche modalità operative del setting della Medicina Generale. Il MMG dovrebbe pianificare i controlli clinici programmando i contatti routinari (per la ripetizione delle ricette, dei controlli pressori, degli esami ematochimici e strumentali), in modo da garantire gli obiettivi del follow-up stesso:

- a) coinvolgimento del paziente;
- b) identificazione precoce di peggioramento della malattia e delle sue cause;
- c) costante adeguamento della terapia in termini di tipo e dosaggio di farmaci.

Il follow-up periodico del MMG sarà mirato in particolare alla verifica e al rinforzo dell'aderenza del paziente al piano di cura in tutte le sue componenti, farmacologiche e non farmacologiche, e alla verifica della stabilità clinica (Tabella 6). Dovrà essere validato il ruolo dei PN come strumento ausiliario di monitoraggio per la verifica della stabilità clinica: incrementi significativi dei PN rispetto a valori rilevati in fase di stabilità dovrebbero spingere ad ulteriori accertamenti^{65,66}.

Per i pazienti con adeguato supporto assistenziale, in condizioni di stabilità in classe funzionale NYHA I-II andrebbe programmato un controllo del MMG ogni 3-6 mesi.

Durante questi controlli si dovranno verificare:

- la compliance farmacologica e non farmacologica (introito di acqua e sale, dieta in rapporto ad eventuali fattori di rischio cardiovascolare);
- lo stile di vita;
- l'uso di eventuali altri farmaci;
- le modalità di assistenza e dell'ambiente di vita;
- la sintomatologia;
- l'esame obiettivo (pressione arteriosa, polso, auscultazione cardiaca e polmonare, peso corporeo, ricerca di edemi declivi, valutazione della pressione venosa giugulare e del reflusso epato-giugulare);
- la necessità di eventuali esami ematochimici per il

monitoraggio della terapia in corso o per altra patologia.

Periodicamente vanno richiesti:

- ECG;
- esami di laboratorio e strumentali appropriati al monitoraggio della terapia farmacologica, all'evoluzione della cardiopatia e al controllo dei fattori di rischio cardiovascolare;
- eventuale consulenza cardiologica.

Il timing dei controlli clinico-strumentali può variare in rapporto all'età, alla necessità di verifica della stabilità clinica o di ottimizzazione terapeutica, alla severità della disfunzione ventricolare, alla presenza di problematiche cardiologiche attive e patologie associate.

Il MMG dovrebbe gestire i provvedimenti di primo livello in caso di instabilità che non configuri urgenza in relazione alla gravità del quadro clinico di base. In presenza di significative modificazioni del quadro clinico il MMG dovrebbe ricorrere alla consulenza specialistica (Figura 17).

Lo specialista cardiologo, ospedaliero o ambulatoriale, ha il compito di suggerire il piano delle indagini strumentali ed eseguire visite periodiche di controllo ed esami strumentali non invasivi nell'ambito dell'Ambulatorio dello SC o cardiologico generale o procedure più complesse in day-hospital o day-service. L'infermiere con competenze specifiche per lo SC è importante per la continuità assistenziale sia a livello delle strutture ospedaliere (ambulatorio dello SC) sia in quelle territoriali (Distretto), in particolare per gli aspetti formativi del paziente e di chi lo assiste (vedi paragrafo "Personale infermieristico", pag. 398).

Il MMG, che conosce dettagliatamente la storia clinica extracardiaca del malato, dovrà valutare la presenza di possibili fattori precipitanti potenzialmente rimovibili, che sono alla base dell'instabilizzazione clinica in una rilevante proporzione (almeno 40%) dei casi. L'individuazione di tali fattori dovrebbe essere alla base della programmazione di un intervento terapeutico e/o di un intervento educativo mirato al problema.

Il paziente con scompenso cardiaco avanzato candidabile al trapianto cardiaco e/o all'assistenza ventricolare

Tabella 6. Criteri di stabilità clinica nello scompenso cardiaco.

Criteri clinici

- Bilancio idrico stabile, incremento della dose di diuretico ≤ 1 volta a settimana
- Assenza di segni di congestione (ortopnea, edema, ascite)
- Pressione arteriosa stabile con sistolica > 80 mmHg (valori più alti negli anziani)
- Assenza di sintomi riferibili ad ipotensione posturale
- Frequenza cardiaca ≥ 50 o ≤ 100 b/min (in generale)
- Assenza di angina o angina stabile da sforzo
- Assenza di aritmie maggiori sintomatiche (scarica defibrillatore impiantabile ≤ 1 /mese)
- Capacità funzionale invariata

Criteri di laboratorio

- Funzione renale stabile (creatininemia < 2.5 mg/dl)
- Natriemia stabile (> 130 mEq/l)
- Consumo massimo di ossigeno senza significative variazioni (< 2 ml/kg/min)

- Il paziente con SC severo è prevalentemente in carico alle cure specialistiche.

- La presa in carico del paziente complesso richiede un ambulatorio dello SC, o un'équipe medico-infermieristica dedicata.

- Il follow-up dei pazienti con SC severo stabili o che necessitano di inquadramento diagnostico od ottimizzazione terapeutica può essere svolto da équipe dedicate alla cura dello SC, mentre pazienti instabili, candidabili al trapianto cardiaco o in previsione di soluzioni chirurgiche non tradizionali sono sotto la cura diretta del PTC, in regime di ricovero o di controlli ambulatoriali ravvicinati secondo necessità.

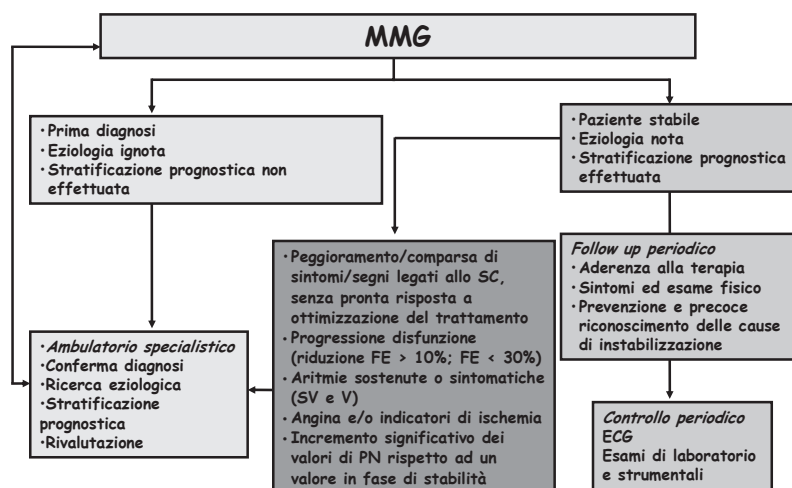


Figura 17. Piano di follow-up del paziente oligosintomatico. ECG = elettrocardiogramma; FE = frazione di eiezione; MMG = medico di medicina generale; PN = peptidi natriuretici; SC = scompenso cardiaco; SV = sopraventricolare; V = ventricolare.

- La lista di attesa per trapianto cardiaco deve essere dimensionata sulla previsione della disponibilità di donatori, privilegiando i pazienti che, a parità di rischio di morte o deterioramento, hanno migliore probabilità di successo post-trapianto.
- La candidatura a trapianto cardiaco secondo criteri restrittivi per lo SC realmente refrattario è utile ad aumentare il vantaggio in termini di sopravvivenza.

Nonostante il miglioramento delle cure per le cardiopatie avanzate, vi sono pazienti che vanno incontro a SC refrattario, per i quali a tutt'oggi il trapianto cardiaco rimane il *gold standard* dei trattamenti. Per la discrepanza tra il numero dei donatori e dei potenziali riceventi, una corretta allocazione degli organi, ottimizzando il bilancio rischio/beneficio è fondamentale. Occorre quindi individuare percorsi che permettano la gestione ottimale di questi pazienti favorendo l'accesso all'intervento a chi ne ha reale necessità, in modo che possa giungervi nelle migliori condizioni possibili, minimizzando i rischi peri- e postoperatori. Tuttavia la maggioranza dei pazienti con SC severo o refrattario non viene inserita in lista di attesa o sottoposta a trapianto cardiaco, per età avanzata e/o presenza di comorbidità, e rappresenta una popolazione ad elevata complessità clinica, con necessità di un programma assistenziale intensivo, specialistico e multidisciplinare, ad alto utilizzo di risorse umane, strutturali ed economiche.

Profilo del paziente con scompenso cardiaco avanzato
Sono inquadrabili in questo profilo clinico complesso pazienti con:

- SC avanzato: SC caratterizzato da severa disfunzione ventricolare sinistra (frazione di eiezione ≤ 0.35) e/o da significative alterazioni emodinamiche (pressione atriale destra > 12 mmHg, pressione capillare polmonare > 20 mmHg, indice cardiaco < 2.2 l/min/m²), con importante limitazione funzionale (classe NYHA III-IV);

- SC refrattario: SC avanzato che determina sintomi a riposo o nelle attività minime nonostante terapia orale massimale con i farmaci di documentata efficacia, ossia nonostante la messa in atto personalizzata di tutto il bagaglio terapeutico disponibile in base allo stato delle conoscenze e di un'adeguata organizzazione assistenziale, con necessità di trattamento infusionale in regime ospedaliero;
- SC intrattabile: progressivo deterioramento degli indicatori clinici, strumentali e bioumorali di scompenso di circolo, con necessità di incremento del trattamento poliinfusionale.

Il follow-up del paziente con scompenso cardiaco avanzato

Sulla base degli indicatori prognostici e dell'andamento clinico, i pazienti con SC avanzato candidabili al trapianto cardiaco possono essere suddivisi in gruppi omogenei con diversa storia e diverso profilo di rischio, per i quali sono necessari piani differenziati di follow-up (Figura 18). Il follow-up dei pazienti dei gruppi 1 e 2 può essere svolto presso un Centro con programma o medici dedicati alla cura dell'insufficienza cardiaca, eventualmente quando da questi ritenuto necessario o in ogni caso dopo l'eventuale immissione in lista attiva per trapianto cardiaco, in coordinamento con il PTC con il quale vi è collaborazione stabile. I pazienti instabili e in previsione di soluzioni chirurgiche non tradizionali devono essere sotto la cura diretta del PTC, in regime di ricovero o di controlli ambulatoriali ravvicinati secondo necessità.

Ruolo del territorio

Il paziente con SC severo è prevalentemente in carico alle cure specialistiche per l'elevata complessità clinica, la continua necessità di monitoraggio e stratificazione prognostica, di procedure diagnostiche e interventistiche di alta specializzazione, per i frequenti ricoveri, per la gestione in lista di attesa per trapianto cardiaco o nella fase terminale.

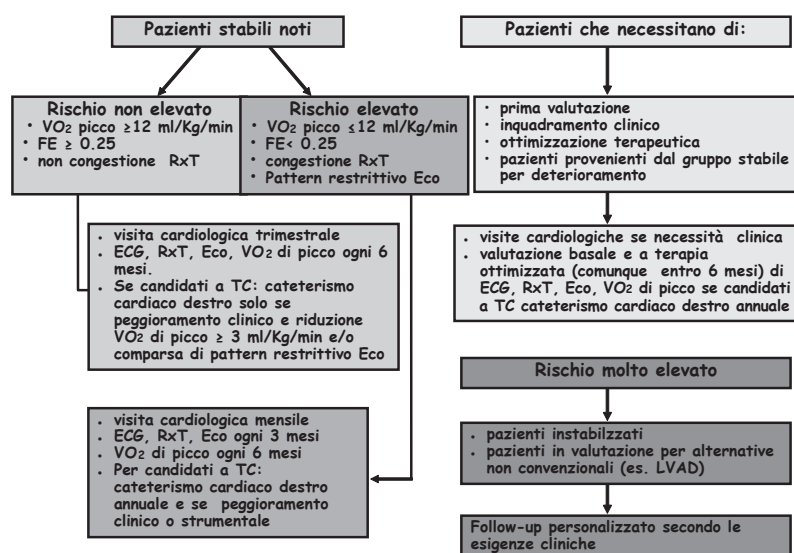


Figura 18. Piano di follow-up del paziente con scompenso cardiaco avanzato. ECG = elettrocardiogramma; ECO = ecocardiogramma; FE = frazione di eiezione; LVAD = assistenza meccanica ventricolare sinistra; TC = trapianto cardiaco; VO₂ = massimo consumo di ossigeno.

Il MMG prende in carico il paziente con SC avanzato, almeno nelle sue fasi di stabilità clinica e dopo che è stato definito il suo PDT. Supporta e interagisce con l'ambulatorio dello SC per la gestione domiciliare (ADP/ADI) condividendo il programma assistenziale. Collabora alla gestione delle problematiche non cardiologiche, che spesso sono comunque indagate e gestite a livello ospedaliero.

La rete ospedaliera

La rete assistenziale ospedaliera per questi soggetti si articola in strutture di rete (*Spoke*), pubbliche o private accreditate, generalmente con disponibilità di assistenza intensiva in UTIC e di un Laboratorio di Emodinamica ed Elettrofisiologia, afferenti a Centri di riferimento (*Hub*) con PTC, specificamente dedicati alla gestione dei pazienti con SC avanzato, dove si concentrano competenze cardiologiche, cardiocirurgiche, anestesologiche-rianimatorie e di terapia intensiva nella cura di questi pazienti e dove sono praticabili un ventaglio di opzioni terapeutiche, dall'approccio medico al trapianto cardiaco.

Le modalità di monitoraggio e trattamento derivate dall'esperienza nella gestione dei pazienti più gravi candidabili a trapianto cardiaco sono spesso applicabili alla cura di tutti i pazienti con SC avanzato, inclusi quelli che per età o comorbidità non sono idonei al trapianto cardiaco.

L'ospedale della Rete

Per la presa in carico del paziente complesso con SC avanzato, l'ospedale di Rete dovrà disporre di un'organizzazione adeguata, generalmente incentrata su di un ambulatorio dello SC, o comunque sulla presenza di un'équipe medico-infermieristica a cui il paziente fa riferimento nel corso della valutazione per l'inseri-

mento in lista trapianto cardiaco e/o nel follow-up in generale. L'assenza di queste dotazioni o di una simile organizzazione, pur non impedendo la presa in carico del paziente con SC avanzato, rende difficile una gestione multidisciplinare, personalizzata, orientata sul *problem solving*, in continuità assistenziale, almeno nelle fasi più critiche della malattia.

La condivisione del follow-up del paziente con SC fra ospedale della rete e PTC sarà funzione del livello di complessità della struttura *Spoke*. La valutazione per l'inserimento in lista trapianto può essere eseguita nel Centro inviante in presenza delle necessarie dotazioni; o demandata al PTC nel caso in cui il Centro inviante non sia un Centro di riferimento per lo SC. Essa mira all'identificazione di eventuali controindicazioni al trapianto cardiaco e alla stratificazione prognostica. I criteri di valutazione prognostica basati su punteggi di rischio specifici sono scarsamente applicabili all'attuale popolazione di pazienti con SC avanzato, generalmente trattati con terapia medica ottimizzata e spesso portatori di un dispositivo di resincronizzazione elettrica associato o meno a defibrillatore. L'incertezza sulla reale necessità del trapianto cardiaco, in pazienti che non richiedano ospedalizzazione continua o frequentemente ripetuta, può in certi casi determinare la decisione di attivare un percorso di periodiche valutazioni clinico-strumentali, presso il Centro proponente e/o il PTC. Questo programma di follow-up condiviso tra il Centro proponente e il PTC, per il paziente senza le caratteristiche di inserimento in lista urgente, garantisce un'assistenza intensiva e continuativa con frequenti controlli cardiologici.

L'ambulatorio dello scompenso cardiaco

L'ambulatorio dello SC può essere presente con diversi livelli di complessità nell'ospedale di Rete o nel

PTC. Il paziente seguito dall'ambulatorio dello SC è, nella maggior parte dei casi, un paziente dall'elevata complessità clinica e di difficile gestione ambulatoriale, spesso gravato da una prognosi severa, da un rischio non sempre prevedibile di morte improvvisa, da un'elevata probabilità di instabilizzazioni cliniche e complicanze, talora con necessità di ricovero.

Nella gestione del paziente con SC avanzato l'ambulatorio dello SC persegue i seguenti obiettivi:

- impostare un corretto e rigoroso PDT;
- porre le indicazioni a procedure terapeutiche di tipo interventistico o chirurgico, incluso, ove indicato, il trapianto cardiaco;
- fornire accesso facilitato in caso di instabilizzazione clinica o decorso complicato;
- programmare e attuare un follow-up rigoroso personalizzato sulle necessità cliniche del paziente.

Un ambulatorio dello SC deve possedere adeguate dotazioni in termini di spazi, ambulatori, strumentazioni (sanitarie e informatiche), personale segretariale e medico-infermieristico esperto e dedicato.

L'attività dell'ambulatorio è organizzata con sessioni settimanali, in relazione al numero di pazienti in carico, durante le quali sono effettuate prime visite per pazienti al primo accesso, conclusioni dei pazienti che hanno eseguito un controllo clinico-strumentale completo, controlli clinici per gli altri pazienti. Inoltre, in casi selezionati, generalmente per instabilizzazione clinica, su richiesta diretta del paziente o indicazione del medico curante, è possibile un accesso diretto, facilitato, senza lista di attesa. Per i pazienti particolarmente delicati viene usualmente programmato un follow-up ravvicinato, spesso con controlli telefonici di verifica intermedi, effettuati dal personale infermieristico. Per le caratteristiche cliniche dei pazienti, l'ambulatorio dello SC mantiene stretti e regolari rapporti con la struttura degenziale, con un Centro di riferimento, pubblico o privato accreditato, dotato di Laboratorio di Emodinamica ed Elettrofisiologia-Elettrostimolazione (se non presenti nello stesso Centro) e con il PTC di riferimento.

Un'adeguata organizzazione dell'ambulatorio dello SC prevede, almeno per i casi più complessi, una stretta collaborazione con i laboratori strumentali, idealmente con l'identificazione di posti riservati per i pazienti dell'ambulatorio dello SC in numero variabile secondo esigenze e disponibilità organizzative. Un'organizzazione tipo day-service può permettere di eseguire, in alcune tipologie di pazienti, la valutazione strumentale, la valutazione clinica con stratificazione prognostica e la formulazione di un PDT in tempi rapidi (generalmente in 24-72 h).

L'ambulatorio dello SC può essere predisposto per la gestione in day-hospital dei pazienti candidati a procedure invasive come il cateterismo destro, la cardioversione elettrica, l'esame elettrofisiologico.

L'ambulatorio dello SC deve essere dotato di defibrillatore con saturimetro, terminali per archiviazione

dati in rete, carrello per l'esecuzione di prelievi e medicazioni, bilance, sfigmomanometri, elettrocardiografi, sistema di monitoraggio telemetrico (dotato di saturimetro e misuratore di pressione arteriosa non invasivo).

In tutti i pazienti viene raccolta una storia clinica completa, vengono definiti l'impostazione terapeutica e il follow-up clinico-strumentale e viene preparata una lettera dettagliata per il MMG; a tutti ad ogni visita viene consegnato un promemoria terapeutico di aggiornamento. La documentazione clinica viene raccolta in cartelle ambulatoriali e archiviata in formato elettronico o cartaceo.

SELEZIONE DEI PAZIENTI

All'ambulatorio dello SC accedono pazienti dimessi della degenza, con caratteristiche di impegno emodinamico o problematiche ancora attive, per verifica della stabilità clinica e dei risultati dei controlli bioumoralistrumentali effettuati, e pazienti esterni, inviati da strutture ospedaliere o da specialisti, internisti, MMG.

Per le caratteristiche specifiche di questa struttura, l'afferenza all'ambulatorio dello SC è selezionata ed è preventivamente condivisa dal medico inviante con i medici responsabili o, comunque, valutata sulla base di una relazione clinica scritta inviata dal curante.

Per il paziente più complesso vi è la possibilità di una presa in carico del caso, nella sua fase diagnostica e/o per un'accurata stratificazione prognostica e valutazione per indicazioni a procedure interventistiche o chirurgiche o eventuali indicazioni a trapianto cardiaco.

L'ambulatorio dello SC può collaborare a progetti di ADI e ADP e telemedicina cooperando con il personale medico-infermieristico del Distretto, con il MMG e gli specialisti extraospedalieri.

IL PERSONALE

I compiti specifici del personale medico sono l'inquadramento clinico del paziente, l'impostazione del PDT, la programmazione del follow-up, la preparazione della relazione clinica. Il medico dell'ambulatorio dello SC mantiene i contatti, discute e condivide il PDT con il MMG e gli altri medici di riferimento del paziente e con il personale infermieristico dell'ambulatorio ed eventualmente del Distretto se attivata l'ADI/ADP.

Gli ambulatori dello SC possono avvalersi della collaborazione di un genetista, o di personale cardiologico con adeguate competenze in campo genetico, dedicato allo screening delle patologie del miocardio a genesi familiare. I pazienti, dopo avere firmato un dettagliato modulo di consenso, eseguono un colloquio per la costruzione dell'albero genealogico, una visita clinica, elettrocardiografica, ecocardiografica e tutti gli esami che si rendono necessari per la valutazione diagnostica della loro patologia cardiaca (incluso, se necessario, l'indagine emodinamica, la coronarografia e la biopsia endomiocardica). Il prelievo di sangue per l'analisi genetica viene conservato nell'emoteca, ambiente degli ambulatori dotato di frigorifero a -80° e centrifuga refrigerata.

PERSONALE INFERMIERISTICO

I compiti del personale infermieristico includono una parte assistenziale ed educativa e una gestionale-organizzativa. Quando il paziente si presenta all'ambulatorio per eseguire gli esami programmati, l'infermiere ne verifica le condizioni cliniche con un'anamnesi ed un esame obiettivo parziale, inclusa la verifica dei parametri vitali. Sono quindi effettuati i prelievi per gli esami biochimici e gli altri accertamenti diagnostici in programma.

L'educazione sanitaria avviene attraverso incontri singoli o riunioni di gruppo con i pazienti e i loro familiari. L'informazione sanitaria ha lo scopo di migliorare la conoscenza della malattia, di fornire notizie utili sulla terapia farmacologica, dieta, esercizio fisico, norme comportamentali, di sottolineare l'importanza di un'aderenza rigorosa alle prescrizioni, dell'automonitoraggio dei sintomi e segni, dell'autogestione della terapia, in particolare, ma non solo, di fornire nozioni base di rianimazione cardiorespiratoria, e consigli sul riconoscimento immediato e sul comportamento da tenere alla comparsa di segni di allarme. In questa opera il personale infermieristico è spesso supportato da materiale informativo che viene consegnato al paziente. Fra il materiale informativo è previsto anche uno spazio dove il paziente può appuntare notizie riguardanti il decorso clinico (sintomi, ecc.), le misurazioni della pressione arteriosa, il peso corporeo, orari e dosaggi corretti della terapia prescritta, eventuali effetti collaterali dei farmaci assunti.

Il personale infermieristico svolge, inoltre, compiti di segreteria e di supporto all'attività medica, quali la gestione degli appuntamenti, il richiamo dei pazienti al follow-up prefissato, il controllo e la comunicazione dei referti degli esami ematochimici e strumentali.

Compito del personale infermieristico dell'ambulatorio è tenere stretti contatti con:

- il personale delle strutture territoriali deputato al follow-up domiciliare dei pazienti con SC severo mediante verifica della modulistica inviata via fax riportante una sintesi clinica, parametri vitali, valutazione generale, terapia, questionario di qualità di vita di ogni paziente seguito;
- telefonicamente con il paziente e con gli infermieri dei diversi distretti per chiarimenti, aggiornamenti clinici, modifiche terapeutiche, ecc, eventuali necessità di controlli clinici ambulatoriali o domiciliari o di ricovero ospedaliero.

La programmazione dei nuovi casi e dei controlli dei pazienti già in follow-up deve tenere conto di una lista di attesa e delle priorità cliniche concordate con il cardiologo.

Il Programma Trapianto Cardiaco

I PTC sono idealmente collocati all'interno di un grande ospedale dove sono prontamente disponibili le competenze plurispecialistiche necessarie nella gestione di pazienti complessi. Un Centro dedicato allo SC e tra-

pianto cardiaco deve disporre al suo interno di risorse quantitativamente e qualitativamente adeguate in termini di spazi, materiali e personale; all'esterno deve costruire una rete di collaborazione con i Centri che riferiscono i pazienti, ai quali spesso i pazienti ritornano, e con i servizi diagnostici e gli specialisti esterni con i quali vi è una collaborazione frequente e regolare.

La sezione di degenza dedicata al PTC accoglie pazienti con SC di vario grado, destinati a diverse procedure diagnostiche e terapeutiche mediche, interventistiche o chirurgiche e pazienti operati di trapianto o di altra chirurgia definita "alternativa" o di "ponte" al trapianto cardiaco, dopo la degenza intensiva. Deve adeguarsi alle esigenze del paziente autosufficiente e mobilizzato come a quelle del paziente intensivo.

L'attività ambulatoriale del PTC si svolge in uno spazio dedicato, dove è possibile eseguire non solo visite, ma anche eventuali prelievi di sangue e terapie, e si avvale di uno staff infermieristico proprio, numericamente adeguato al volume e alla tipologia di attività, che lavora secondo protocolli definiti. La continuità del lavoro infermieristico nell'ambulatorio garantisce la formazione del personale, la sua adeguatezza nell'informazione ai pazienti e ai loro familiari, nell'attività di filtro per le chiamate provenienti dai pazienti, nell'assistenza e somministrazione di terapie a chi riceve cure particolari in ambulatorio (ad esempio, trattamento domiciliare con agenti inotropi, trattamento di infezioni o rigetto post-trapianto).

La continuità assistenziale tra la degenza e l'ambulatorio è garantita dalla completezza della relazione di dimissione, dall'informazione diretta al medico di reparto da parte del collega che richiede il ricovero dall'ambulatorio, dalla raccolta ordinata della documentazione del paziente nella cartella clinica, dalla discussione dei casi critici, dalla revisione periodica dei pazienti in lista di attesa.

L'équipe cardiologica deve essere numericamente proporzionata al volume di attività, che comprende l'assistenza in reparto, l'attività ambulatoriale, i contatti con i Centri che riferiscono i propri pazienti, l'attività di consulenza all'interno e/o all'esterno dell'ospedale, le attività di registrazione dati, aggiornamento, ricerca, studio e didattica, attività queste ultime indispensabili in una tipologia di medicina avanzata quale quella svolta nel PTC. Riteniamo auspicabile a questo riguardo che venga definita nei profili professionali medici nazionali ed europei la figura dell'"heart failure & cardiac transplant cardiologist". Oltre alla conoscenza delle modalità di lavoro descritte nelle linee guida, nei protocolli operativi e nelle procedure gestionali, la formazione di questa figura deve includere un adeguato periodo di frequenza svolta con servizio continuativo a tempo pieno, sotto la verifica di colleghi esperti, con l'approvazione da parte del coordinatore cardiologo, garante della competenza acquisita presso il PTC.

Il personale infermieristico deve essere in numero adeguato ad una sezione semi-intensiva, e formato al-

l'assistenza specifica della tipologia di pazienti cui la sezione è dedicata attraverso il lavoro quotidiano, lo studio delle linee guida e dei protocolli operativi, e incontri di aggiornamento mirati. La caposala è responsabile della formazione e dell'organizzazione degli infermieri. L'organizzazione del lavoro infermieristico in degenza tiene conto delle necessità logistico-assistenziali e dell'importanza di coordinare il lavoro del medico e dell'infermiere su pazienti complessi. Una buona soluzione può essere una distribuzione "per pazienti" nel turno del mattino, in concomitanza con il giro visite del medico: in questo modo gli infermieri comprendono il razionale delle scelte mediche, e apportano un utile contributo sulla base della conoscenza del paziente acquisita attraverso l'assistenza e il contatto quotidiano; inoltre gli infermieri possono informare in maniera esauriente i colleghi al momento della consegna al cambio di turno.

Il trapianto cardiaco

Il trapianto cardiaco è una terapia ad alto costo di risorse economiche e umane, non esente dal rischio di complicanze a breve e lungo termine, e praticabile in un numero molto ristretto di pazienti. Il successo della procedura e la disponibilità di donatori non si sono modificati sostanzialmente negli ultimi anni, mentre è migliorata la prognosi dei pazienti con SC in terapia medica. I criteri di valutazione prognostica sviluppati in passato sono scarsamente applicabili all'attuale popolazione di pazienti con SC avanzato, generalmente trattati con terapia medica ottimizzata comprendente betabloccanti e antialdosteronici e spesso portatori di un dispositivo di resincronizzazione elettrica e/o defibrillatore^{67,68}.

La selezione dei candidati è dunque cruciale per aumentare il vantaggio prognostico offerto dal trapianto

cardiaco, con l'obiettivo di migliorare la sopravvivenza nell'intera popolazione dei pazienti con SC avanzato, e di mantenere o migliorare i buoni risultati postoperatori, e deve avvalersi di criteri restrittivi privilegiando i pazienti con SC realmente refrattario⁶⁹. La lista di attesa deve essere dimensionata sulla previsione della disponibilità di donatori, privilegiando i pazienti che, a parità di rischio di morte o deterioramento, hanno migliore probabilità di successo post-trapianto. La permanenza in lista di attesa, benché offra una speranza a pazienti gravemente ammalati, rappresenta anche una fonte di stress e di limitazione dell'autonomia personale, pertanto non è ragionevole né etico ampliare la lista di attesa includendo pazienti con scarsissima probabilità di eseguire il trapianto cardiaco per la competizione in lista di pazienti altrettanto gravi, ma a minore rischio di complicanze. La Figura 19 illustra le indicazioni (non necessariamente tutte concomitanti), i fattori di rischio e le controindicazioni alla procedura di trapianto cardiaco⁷⁰.

Per il malato con SC avanzato candidabile a trapianto cardiaco, la continua interazione tra l'Ospedale di Rete e il PTC, con un programma di follow-up condiviso, garantisce per il paziente senza le caratteristiche di inserimento in lista urgente, un'assistenza intensiva e continuativa con frequenti controlli cardiologici.

Devono essere considerati per l'ammissione in lista di attesa per trapianto cardiaco i pazienti con SC avanzato, refrattario alla terapia medica orale, o con caratteristiche di progressione nel tempo nonostante la conduzione corretta delle cure, non migliorabile con la terapia medica, con procedure interventistiche, o con la cardiocirurgia⁷¹. Il limite di età per la candidatura a trapianto cardiaco è condizionato dalla scarsità di donatori ed è fissato a 65 anni, per la ridotta sopravviven-

Indicazioni	Fattori di rischio	Controindicazioni
<ul style="list-style-type: none"> • classe NYHA III-IV • $VO_2 < 14 \text{ ml/Kg/min}$ o $< 40\%$ previsto per età e sesso • FEVS < 0.25, < 0.35 se significativa IM • frequente necessità di ricovero per deterioramento • stabili solo in trattamento domiciliare con inotropi • peggioramento nel tempo della limitazione funzionale, di VO_2, FEVS, dilatazione VS, profilo emodinamico • transitoria disfunzione epatica e/o renale, • necessità di incremento costante del diuretico 	<ul style="list-style-type: none"> • disfunzione d'organo (in particolare epatica) persistente • cachessia cardiaca • grave obesità • vasculopatia polidistrettuale • diabete mellito insulino dipendente di difficile controllo e/o con danno vascolare o neuropatia • grave osteoporosi • grave broncopneumopatia 	<ul style="list-style-type: none"> • ipertensione polmonare con elevate resistenze vascolari polmonari non modificate in trattamento acuto o prolungato con vasodilatatori e/o inotropi • storia di malattia neoplastica non radicalmente curata • malattia sistemica a prognosi infausta • infezioni maggiori in atto da agente sconosciuto • embolia polmonare acuta o infarto polmonare • ulcera peptica sanguinante • non compliance dimostrata • instabilità psicosociale • abuso di droghe o alcool
Indicazioni meno frequenti <ul style="list-style-type: none"> • SC avanzato da disfunzione ventricolare destra pura o prevalente • aritmie minacciose non dominabili con terapia medica o procedure interventistiche o chirurgiche • angina refrattaria non suscettibile di rivascularizzazione 		

Figura 19. Indicazioni, controindicazioni e fattori di rischio per il trapianto cardiaco. FEVS = frazione di eiezione del ventricolo sinistro; IM = insufficienza mitralica; SC = scompenso cardiaco; VO_2 = massimo consumo di ossigeno; VS = ventricolare sinistra.

za post-trapianto cardiaco nei pazienti ultrasessantacinquenni rispetto ai più giovani.

I fattori che aumentano il rischio e/o riducono il potenziale vantaggio dell'intervento devono, se possibile, essere corretti prima dell'ammissione in lista. Il peso relativo di una o più di queste condizioni deve essere valutato caso per caso e nell'andamento della storia del paziente.

I pazienti in valutazione per ammissione in lista trapianto possono essere segnalati da altri medici o identificati tra i pazienti ricoverati presso la sezione di degenza del PTC ed essere valutati ambulatoriamente o in ricovero secondo le necessità cliniche. In questo caso la prenotazione per pazienti che si trovano a domicilio viene vagliata da un cardiologo del PTC tramite colloquio con il medico che richiede il ricovero e/o prendendo visione della documentazione inviata. La richiesta di trasferimento urgente deve essere supportata da documentazione dettagliata.

Il periodo di valutazione per trapianto cardiaco comprende la ricerca di stabilizzazione in terapia medica e la definizione degli indicatori prognostici. Il protocollo di screening pre-trapianto cardiaco (Tabella 7) deve essere adattato alla storia e alle caratteristiche cliniche e di urgenza del paziente. È da stimolare la cooperazione dei medici che propongono il paziente nell'attività di screening, al fine di accelerare le procedure per il paziente e alleggerire il PTC, lasciando spazio a quelle più specifiche, che non possono essere svolte altrove in maniera altrettanto efficace.

Nel corso del procedimento di valutazione, screening e ottimizzazione della terapia medica, il paziente deve essere adeguatamente informato in merito al programma in corso e ai motivi degli esami diagnostici richiesti, nonché ai vantaggi e ai rischi del trapianto a confronto con le ipotesi alternative mediche e/o chirurgiche.

Tabella 7. Protocollo di screening pre-trapianto cardiaco.

Valutazione cardiologica
Elettrocardiogramma
Rx torace
Ecocardiogramma
Cateterismo cardiaco destro con stima delle resistenze polmonari
Test da sforzo cardiopolmonare in pazienti mobilizzati in terapia orale
In pazienti con esiti di bypass aortocoronarico per valutare pervietà del condotto arterioso
Ecocardiografia Doppler mirata dell'arteria mammaria interna o angiografia
Valutazione extracardiaca
Marker dell'epatite B e C e dell'HIV
Esofagogastroduodenoscopia
Ecotomografia addominale
Spirometria
Ortopantomografia
Nei pazienti con storia di cardiopatia ischemica e/o età > 60 anni
Eco Doppler dei tronchi sovraaortici
Studio ecotomografico dell'aorta addominale

che. Un'accettazione di massima dell'ipotesi di trapianto deve essere ottenuta prima di sottoporre il paziente ad indagini che non sarebbero effettuate per la gestione clinica del paziente se non vi fosse l'ipotesi del trapianto.

Al momento dell'immissione in lista il paziente firma il proprio assenso e deve rendersi disponibile in caso di convocazione. Il paziente deve ricevere anche le informazioni pratiche per essere in condizioni di giungere in tempi utili all'ospedale avvalendosi dei comuni mezzi di trasporto o, se necessario, con il supporto della Protezione Civile ottenibile tramite la prefettura locale.

Il paziente deve essere informato della necessità di segnalare al più presto al PTC:

- cambio di indirizzo o di numero telefonico;
- ricovero ospedaliero per qualunque causa;
- nuovo riscontro di patologie extracardiache significative.

Il follow-up del paziente in lista attiva per trapianto è mirato a mantenere le condizioni di idoneità al trapianto cardiaco e a verificare nel tempo la persistenza dell'indicazione. Per questo sono necessarie visite periodiche, circa mensili, e aggiornamento periodico, almeno annuale, degli esami cardiologici e della situazione infettivologica e immunologica; in presenza di elementi clinici pertinenti devono essere ripetuti anche gli altri esami di screening.

L'assistenza ventricolare meccanica

Per il paziente con SC avanzato che evolva verso una fase refrattaria e intrattabile può essere valutata l'indicazione ad assistenza ventricolare meccanica⁷². I fattori che condizionano maggiormente la scelta del device nel singolo paziente sono lo scopo e la potenziale durata dell'assistenza⁷³. Gli scenari più comuni sono:

- a) condizioni con possibilità di recupero della funzione cardiaca nel breve periodo (ponte al recupero), miocardite acuta, sindrome post-pericardiotomica, shock cardiogeno da altre cause (ad esempio, cardiomiopatia *post-partum*, infarto miocardico acuto), insufficienza ventricolare destra post-trapianto cardiaco. In questi casi si possono prevedere assistenze di breve durata (giorni, settimane) e si utilizzeranno prevalentemente device paracorporei;
- b) ponte al trapianto cardiaco: supporto sino a quando sia disponibile un cuore; è il campo di più larga applicazione dell'assistenza meccanica al circolo; per l'imprevedibile disponibilità di un donatore, si devono utilizzare sistemi in grado di sostenere il circolo anche per alcuni mesi;
- c) SC refrattario in pazienti non candidabili al trapianto cardiaco (supporto meccanico permanente). Questa opzione è oggi applicabile in una minoranza di pazienti afferenti a pochi PTC ed è riservata a pazienti con controindicazioni per età avanzata, pregressa patologia neoplastica, comorbidità in grado di pregiudicare l'esito del trapianto cardiaco, come trattamento definitivo e alternativo al trapianto⁷⁴.

L'assistenza meccanica al circolo come ponte al trapianto cardiaco trova indicazione nei casi in cui siano

esaurite le possibilità dei trattamenti farmacologici e consente la sopravvivenza di pazienti a rischio di rapido decesso o danno d'organo conseguente alla grave alterazione emodinamica in grado di pregiudicarne la trapiantabilità⁷⁵. La selezione dei malati è cruciale e determina fortemente il risultato dell'impianto⁷⁶. Le condizioni extracardiache da considerare nell'indicazione all'impianto di assistenza ventricolare meccanica sono le stesse del trapianto cardiaco, con particolare attenzione alla compliance del paziente ed agli aspetti psicologici-familiari.

A garanzia di risultati ottimali, l'indicazione all'impianto del device deve essere precoce e tempestiva, attraverso l'individuazione, attuabile con la sorveglianza stretta del paziente con SC refrattario, di manifestazioni premonitrici di una sindrome da bassa portata, potenzialmente intrattabile. I quadri di shock conclamato o di bassa portata ingravescente (indice cardiaco < 1.8 l/min, pressione arteriosa media < 60 mmHg, pressione venosa centrale > 20 mmHg, pressione capillare polmonare > 20 mmHg, diuresi < 30 ml/h) hanno costituito fino ad oggi le principali indicazioni all'assistenza ventricolare. Attualmente prodromi di una bassa portata, quali aritmie ventricolari, ipossiemia, disfunzione renale con valori di creatininemia compresi tra 2 e 2.5 mg/dl, possono rappresentare criteri di indicazione all'assistenza ventricolare, prima che i parametri emodinamici rientrino nelle definizioni classiche dello shock.

La preparazione alla gestione domiciliare del portatore di assistenza ventricolare inizia quando il paziente è emodinamicamente stabile in sola terapia orale e mobilitato in corsia, e prevede la progressiva riabilitazione motoria, l'addestramento del paziente e dei suoi familiari a gestire i problemi pratici del supporto meccanico, alla registrazione quotidiana dei parametri del device e dei principali parametri vitali, al riconoscimento e segnalazione di eventuali allarmi. Quando il paziente è a domicilio vengono programmati controlli ambulatoriali bisettimanali, settimanali o quindicinali presso il PTC, finalizzati all'aggiustamento della terapia anti-coagulante/antiaggregante, alla verifica dell'andamento dei parametri emodinamici e del compenso, alla sorveglianza della comparsa di eventuali infezioni o altre complicanze, e alla verifica dello stato del tramite del cavo di alimentazione.

La riabilitazione cardiologica in regime di degenza

I pazienti con SC avanzato sono spesso cronicamente instabili e possono richiedere periodi protratti di degenza. Il trasferimento presso una Cardiologia Riabilitativa, eventualmente comprensiva di USI, per un periodo di riabilitazione in regime di degenza, di durata di norma compresa tra le 2 e le 6 settimane, è utile a perseguire la stabilizzazione clinica, limitare le conseguenze fisiologiche e psicologiche della malattia cardiovascolare avanzata e migliorare globalmente la capacità funzionale.

Sono candidati a riabilitazione in regime di degenza

pazienti con SC in classe NYHA III-IV o che richiedano terapie da titolare o infusive o supporto nutrizionale o meccanico o che necessitino di trattamento riabilitativo intensivo. Questo tipo di riabilitazione è inoltre indicata nei cardiotrapiantati dopo l'intervento o nei pazienti con necessità di valutazione per porre indicazione a trapianto cardiaco o per verificare periodicamente la persistenza dell'indicazione¹⁸.

Il paziente anziano con comorbidità e/o fragile

- L'eterogeneità clinica e la complessità dell'anziano con SC sono legate non solo all'entità della compromissione cardiocircolatoria, ma anche alla dinamica interazione tra processo di invecchiamento, comorbidità, stato funzionale e psicocognitivo e fattori socioambientali.
- L'obiettivo principale della strategia gestionale per l'anziano dovrebbe essere il mantenimento del miglior livello di qualità di vita possibile in rapporto alla condizione di salute psicofisica e di autonomia funzionale.
- L'utilizzo sistematico della valutazione multidimensionale consente di attivare i percorsi più funzionali ai bisogni assistenziali dell'anziano con SC.
- A livello intraospedaliero il percorso dell'anziano con SC dovrebbe prevedere un approccio multidisciplinare con protocolli condivisi nelle diverse unità di degenza.
- Ambulatori specialistici, impostati su una gestione multidisciplinare in cui convergano competenze cardiologiche, internistiche e geriatriche dovrebbero essere deputati alla gestione precoce della fase post-dimissione.
- A livello territoriale il MMG è il responsabile della gestione clinica e imposta il percorso di controllo periodico del paziente con il supporto di altre figure professionali e delle UVG, laddove presenti, nell'ambito di una gestione multidisciplinare.

Nella comunità, oltre due terzi dei pazienti affetti da SC è di età avanzata⁷⁷. Attualmente, lo SC è il motivo più frequente di ricovero nell'anziano e la patologia cardiovascolare più dispendiosa sul piano economico. L'anziano con SC presenta peculiarità che condizionano e complicano l'approccio assistenziale sia dal punto di vista clinico sia da quello organizzativo. In età avanzata, lo stato di salute non dipende solo dall'entità della compromissione cardiocircolatoria, ma anche dalla dinamica interazione tra processo di invecchiamento, comorbidità, stato funzionale e psicocognitivo e fattori socioambientali⁷⁸⁻⁸³. L'obiettivo principale di ogni strategia rivolta agli anziani dovrebbe quindi essere non solo prolungare la sopravvivenza, ma anche mantenere il miglior livello di qualità di vita possibile in rapporto alla condizione di salute psicofisica e di autonomia funzionale.

Il percorso dell'anziano con scompenso cardiaco: criteri di indirizzo

Il processo di indirizzo ad un determinato percorso assistenziale è uno snodo critico che deve considerare che i pazienti anziani e con comorbidità rappresentano una

popolazione estremamente eterogenea sia sul piano anagrafico sia su quello clinico e funzionale^{79,84}.

Una consistente percentuale di soggetti anziani presenta un buono status funzionale e cognitivo, un ridotto numero di comorbidità e assenza di problemi socioambientali. Questi pazienti non sono candidati ad interventi diagnostici o terapeutici diversi da quelli previsti per i soggetti più giovani e possono essere inseriti in un modello di cura convenzionale, comprensivo in ogni caso di un programma di mantenimento dell'auto-sufficienza⁸⁵.

La coesistenza nell'anziano di polipatologia, scarsa capacità funzionale, deterioramento cognitivo e problemi socioambientali gli conferiscono la connotazione di anziano fragile⁸². Comorbidità, fragilità e disabilità condizionano l'intensità dell'approccio al paziente anziano, sia sul piano diagnostico sia su quello terapeutico. Questi pazienti dovrebbero essere orientati verso un piano integrato ospedale-territorio di assistenza continuativa, rivolto all'attenuazione della sintomatologia e al mantenimento della migliore qualità di vita e di indipendenza possibile⁸⁶.

Il ricovero ospedaliero per l'anziano con scompenso cardiaco

A livello intraospedaliero, il percorso dell'anziano con SC dovrebbe prevedere un approccio multidisciplinare strutturato in protocolli condivisi nelle diverse unità di degenza e finalizzato alla valutazione e al trattamento dei pazienti con criteri uniformi e al trasferimento delle informazioni alle strutture territoriali. Particolare attenzione dovrebbe essere rivolta all'identificazione del rischio e alla prevenzione di sindromi geriatriche come ulcere da pressione, malnutrizione, disidratazione, cadute, delirio.

Durante il ricovero, i pazienti dovrebbero essere sottoposti a una valutazione multidimensionale che definisca stato funzionale, stato cognitivo e bisogni assistenziali. I risultati di tale valutazione dovrebbero essere considerati nella scelta del PDT nel singolo paziente⁸⁷. In base alle dotazioni organiche e alle disponibilità locali, équipe multiprofessionali comprendenti il geriatra, l'assistente sociale e un infermiere professionale specificamente addestrato (UVG) dovrebbero affiancare lo specialista (cardiologo e internista) nella valutazione dell'anziano fragile.

Alla dimissione, oltre al profilo clinico, dovrebbero essere considerati, per l'impostazione del piano di dimissione concordato con il MMG, il grado di autonomia, lo stato cognitivo, la mobilità, le caratteristiche culturali, il contesto sociosanitario, l'eventuale presenza e la qualità del supporto familiare, la situazione abitativa e la disponibilità di servizi di assistenza domiciliare. Considerando le diverse realtà e disponibilità organizzative locali dovrebbero essere avviati nelle Aziende Ospedaliere Ambulatori Specialistici dedicati (vedi paragrafo "Organizzazione in ambito ospedaliero: la struttura ospedaliera", pag. 391, e "Indicatori di struttura", pag. 400), impostati su una gestione multidisciplinary

in cui convergano competenze cardiologiche, internistiche e geriatriche. L'ambulatorio specialistico dovrebbe essere deputato alla gestione precoce della fase di post-dimissione che comprende la verifica della stabilità clinica e della terapia, la rivalutazione strumentale per completamento dell'iter diagnostico e terapeutico, alla valutazione, la selezione e il follow-up di pazienti complessi, candidati a procedure diagnostiche e terapeutiche invasive e/o chirurgiche, in stretto collegamento con i Distretti, i MMG e le UVG per l'assistenza domiciliare e sociale. Nei casi complessi con programma di cure ancora aperto, il paziente anziano, in assenza di problemi di deambulazione o trasporto, potrebbe rimanere in carico all'ambulatorio specialistico. Data la difficoltà di accesso dei pazienti anziani alle strutture ospedaliere e ambulatoriali vi è la necessità di potenziare una rete di servizi (attraverso volontari o cooperative) che ne renda possibile il trasporto a tali strutture.

L'anziano e le cure intermedie

L'area delle cure intermedie è finalizzata a garantire la continuità assistenziale dopo la dimissione ospedaliera (vedi paragrafo "La dimissione dopo un ricovero per scompenso cardiaco acuto", pag. 409) e a favorire il rapido recupero funzionale e la massima autonomia dei pazienti anziani. Il rafforzamento di questa area assistenziale può favorire, inoltre, la prevenzione dei ricoveri non necessari e/o impropri. In particolare per quella fascia di popolazione anziana più fragile che non trova risposte adeguate nell'assistenza domiciliare e nell'intervento ospedaliero può essere valutato il trasferimento presso una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA). Possono afferire alle RSA tre tipologie di pazienti:

- pazienti affetti da malattie terminali che risiedono per breve periodo (in realtà questa attività tipo *Hospice* non è propria della RSA);
- anziani non autosufficienti con patologie croniche per i quali tuttavia le cause principali di ricovero sono sociali, ovvero impossibilità per motivi familiari ed organizzativi di garantire loro un'assistenza adeguata a domicilio;
- anziani affetti da polipatologia con alto grado di non autosufficienza e fragilità che rappresentano gli ospiti propri della RSA: questi pazienti provengono dall'ospedale o dal domicilio dove possono in piccola percentuale rientrare oppure venire ricoverati per brevi periodi in ospedale per riacutizzazioni.

È auspicabile una stretta connessione funzionale tra la RSA e l'ospedale di riferimento.

Il percorso dell'anziano con scompenso cardiaco nel territorio

Il piano di follow-up del paziente anziano nel territorio è descritto nella Figura 20. A livello territoriale, il MMG dovrebbe assumere la responsabilità della gestione clinica del caso. Nel singolo paziente, il modello di cura, la sede e la modalità di follow-up saranno de-

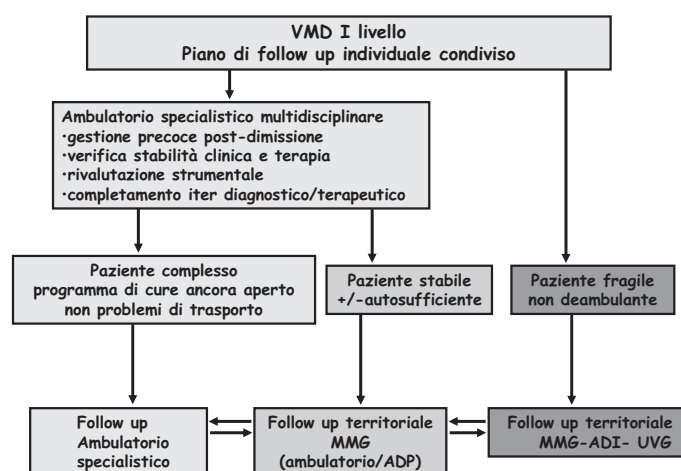


Figura 20. Piano di follow-up nel paziente anziano con scompenso cardiaco. ADI = assistenza domiciliare integrata; ADP = assistenza domiciliare programmata; MMG = medico di medicina generale; UVG = unità valutativa geriatrica; VMD = valutazione multidimensionale.

cisi in base alla disponibilità locale di servizi e alle caratteristiche del paziente stesso. In casi appropriati il MMG utilizzerà il supporto di altre figure professionali e delle UVG, laddove presenti, nell'ambito di una gestione multidisciplinare.

L'assistenza al domicilio – sia sotto forma di accessi programmati (ADP) da parte del MMG sia dell'équipe assistenziale domiciliare, in caso di ADI – dovrà essere assicurata qualora sia impossibile raggiungere l'ambulatorio del medico. Questa condizione potrà essere dovuta alla presenza di criteri clinici (classe NYHA, difficoltà nella deambulazione) e/o alla non possibilità di trasporto (difficoltà abitative, mancanza di adeguati mezzi, ecc.) e può essere temporanea o permanente. Nei pazienti fragili e con necessità di assistenza continuativa, il MMG, l'équipe di ADI o delle cure intermedie dovrebbero operare in stretta collaborazione e coordinamento. A livello distrettuale, la valutazione dei casi complessi dovrebbe prevedere il coinvolgimento delle UVG, laddove presenti. L'UVG è un gruppo multidisciplinare costituito da un geriatra, da un infermiere specializzato, dall'assistente sociale, dai terapisti della riabilitazione, e a cui partecipa il MMG dei soggetti presi in carico⁸⁸. Il coordinamento delle varie figure professionali e la continuità degli interventi dovrebbero essere garantiti sia a domicilio sia nelle eventuali successive ospedalizzazioni.

L'anziano fragile con SC presenta elevate necessità assistenziali che richiedono una continuità che riguardi non solo il controllo della stabilità e dei parametri clinici, ma anche dell'alimentazione, della diuresi, della capacità di assumere correttamente i farmaci, i problemi di deambulazione, continenza e decubiti, le barriere architettoniche e logistiche e la necessità eventuale di ausili per la vita quotidiana⁸⁸. Il MMG ha la responsabilità di assicurarsi che tale tipo di controllo sia sistematico e adeguato al livello di intensità assistenziale richiesto dal singolo caso⁸⁹. Il controllo potrebbe materialmente essere svolto dal MMG stesso o da un infermiere con pre-

parazione specifica (vedi paragrafo “L'impostazione della terapia”, pag. 413) che operi in stretto contatto con il MMG. Laddove disponibili, i familiari o altri addetti all'assistenza appositamente addestrati potrebbero contribuire ad applicare e monitorare il piano assistenziale.

Specificità dell'iter diagnostico-terapeutico

Non esistono in letteratura linee guida internazionali specifiche, e le informazioni disponibili comprendono concise indicazioni riportate nelle linee guida relative alla popolazione adulta o statement più sintetici, finalizzati al miglioramento della qualità di cura⁹⁰⁻⁹². Raccomandazioni per la gestione del paziente anziano fragile sono riportate nelle linee guida della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria sulla valutazione multidimensionale⁸⁸.

DIAGNOSI

- L'iter diagnostico per lo SC nell'anziano non differisce significativamente da quello dell'adulto, benché i sintomi spesso atipici e le frequenti comorbidità possano confondere l'interpretazione del quadro clinico^{1,2}. Dovrebbe essere valutato sistematicamente e periodicamente monitorato lo stato cognitivo.
- Stratificazione del rischio: non differisce da quella del paziente adulto, salvo il fatto che andranno considerate anche variabili specifiche, come la disabilità, il deficit cognitivo e la fragilità.
- La performance fisica declina con l'età e correla inversamente con la fragilità. In soggetti non disabili, il test del cammino, la velocità nell'alzarsi da una sedia e test d'equilibrio sono predittivi di disabilità e ridotta longevità.

TERAPIA

- Il problema terapeutico degli anziani e dei soggetti con comorbidità multiple è frutto non solo dell'oggettiva difficoltà di dover gestire soggetti intrinsecamente più complessi e fragili rispetto a quelli di più giovane

età, ma anche del fatto che l'evidenza clinica su cui si basano le linee guida per il trattamento della sindrome è maturata nell'ambito di trial condotti essenzialmente su popolazioni di età media < 65 anni, compresi quelli che hanno valutato l'efficacia della terapia con defibrillatore impiantabile e di resincronizzazione. L'utilizzo pressoché costante di alcuni criteri di inclusione, come la ridotta frazione di eiezione ventricolare sinistra, e di esclusione, come la presenza di comorbidità maggiori, ha, di fatto, impedito il reclutamento della maggior parte dei soggetti con età > 65 anni.

- Pur con questi limiti, le raccomandazioni derivate dai risultati dei grandi trial e dalle linee guida sono da considerarsi valide anche per i pazienti anziani^{1,2}. Prima di avviare qualsiasi forma di terapia va raccomandata una particolare attenzione all'aspettativa di vita, alla presenza di concomitanti patologie, al livello di autosufficienza, allo status cognitivo e funzionale, alle controindicazioni, intolleranze e potenziali interferenze farmacologiche.

- Tra i pazienti anziani è particolarmente frequente lo SC a prevalente o esclusiva disfunzione diastolica ventricolare sinistra. Le problematiche relative allo SC diastolico non derivano solo dalla scarsità di prove sull'efficacia dei trattamenti, ma anche e soprattutto dalle difficoltà diagnostiche legate alla mancanza di indici semplici e affidabili di valutazione della funzione diastolica, particolarmente evidenti nel paziente anziano, ove spesso coesistono condizioni in grado di mimare un quadro di SC.

TERAPIA CHIRURGICA

- Il trattamento chirurgico dello SC nell'anziano è da considerarsi limitato alle sole procedure convenzionali (rivascolarizzazione, chirurgia valvolare, aneurismectomie ventricolari).

- Per quanto riguarda le indicazioni alle singole procedure non esistono sostanziali differenze rispetto ai pazienti adulti e si fa riferimento a quanto riportato nelle linee guida correnti.

- Una corretta indicazione chirurgica deve basarsi non solo sull'accurata valutazione del rischio, ma anche sulla stima dell'aspettativa di vita e dei benefici che il paziente può trarre dal trattamento, sia in termini di incremento della sopravvivenza sia di miglioramento della qualità di vita.

- I benefici, dubbi per quanto riguarda l'incremento della sopravvivenza, sono invece molto ben documentati in termini di miglioramento della qualità di vita, del livello di autosufficienza e di riduzione di utilizzo di risorse.

I pazienti e le loro famiglie dovrebbero ricevere informazioni sulla prognosi, sul ruolo di servizi domiciliari di cure palliative o di *Hospice* (vedi paragrafo "Il paziente con scompenso cardiaco terminale", pag. 425) e sulla necessità di continuità assistenziale.

I pazienti istituzionalizzati devono ricevere gli stessi trattamenti di qualunque altro paziente con SC.

La valutazione multidimensionale

La moderna geriatria basa la sua strategia di approccio globale all'anziano su un procedimento diagnostico chiamato valutazione multidimensionale^{87,88} che si attua mediante l'impiego di scale che esplorano le diverse aree dove si manifestano i deficit dell'anziano ovvero:

a) stato fisico: ricerca di eventuali patologie o pluripatologie e di deficit sensoriali;

b) stato funzionale: capacità di svolgere le comuni attività della vita quotidiana (ADL):

- le ADL di base (BADL): includono le funzioni più elementari e quindi la possibilità del soggetto di vivere senza bisogno di assistenza continuativa, quali vestirsi, muoversi, lavarsi, alimentarsi, andare al bagno autonomamente;

- le ADL strumentali (IADL): includono funzioni che consentono una vita indipendente nel proprio domicilio come uscire, comunicare, assumere farmaci, fare acquisti e cucinare;

c) benessere psichico e capacità intellettive: funzioni affettive come l'ansia e la depressione e funzioni cognitive come la memoria, l'attenzione, le capacità di giudizio;

d) aspetti socioeconomici.

La valutazione multidimensionale di primo livello è una procedura di screening che ha lo scopo di:

a) valutare il rischio e l'entità di non autosufficienza dell'anziano in esame per stabilire se richiede o meno un'assistenza continuativa;

b) formulare un piano di assistenza in base alla necessità di trattamenti di riabilitazione e di assistenza infermieristica;

c) decidere la sede di erogazione degli interventi e indirizzare l'anziano al tipo di assistenza più indicato.

La valutazione multidimensionale di primo livello andrebbe eseguita al momento dell'accesso del paziente alla rete dei servizi, dal MMG o, quando possibile, da un infermiere professionale specializzato, in relazione o meno alla presenza nelle diverse realtà locali di UVG e di équipe di ADI. Tuttavia, nella realtà italiana attuale, solo il MMG ha un rapporto talmente capillare con gli utenti da poter svolgere efficacemente un ruolo di screening in modo uniforme sul territorio. Inoltre, nel nostro sistema sanitario, il MMG è il primo responsabile della salute dei suoi assistiti e, pertanto, è colui che attiva tutti gli interventi di prevenzione. L'introduzione nella pratica clinica quotidiana di strumenti di valutazione multidimensionale di screening per l'identificazione degli anziani fragili dovrebbe entrare gradualmente come parte integrante ed indicatore qualificante della gestione dello SC nel paziente anziano.

La valutazione multidimensionale di primo livello dovrebbe utilizzare strumenti validati che dovrebbero comprendere:

- ADL di Katz;

- IADL;

- Mini Mental State Evaluation;

- Geriatric Depression Scale;

- valutazione della deambulazione;
- situazione familiare e socioambientale.

I database che raccolgono dati su pazienti anziani con SC dovrebbero includere un minimo data set derivato dalla valutazione multidimensionale di primo livello. Sulla base della valutazione multidimensionale si possono individuare almeno tre tipologie di paziente e relativi percorsi:

- pazienti “robusti”, con autonomia conservata, assenza di comorbidità importanti, buono status cognitivo e assenza di problemi socioambientali: possono essere efficacemente inseriti in un modello di cura convenzionale, comprensivo in ogni caso di un programma di mantenimento dell'autosufficienza. In base alla gravità della malattia cardiaca e delle comorbidità la sede appropriata di intervento potrebbe essere ambulatoriale (secondo quanto riportato in precedenza);
- pazienti con livello intermedio di autonomia e comorbidità, iniziale compromissione cognitiva, e problemi socioambientali: dovrebbero essere inseriti in un modello di cura integrato ospedale-territorio. La gestione a lungo termine del paziente dovrebbe essere affidata al MMG, affiancato, se necessario, dall'équipe di assistenza domiciliare o dall'UVG, sulla base delle caratteristiche e dei bisogni assistenziali;
- pazienti “anziani fragili” con comorbidità multiple, disabilità o con quadro di malattia avanzata e con scarsa aspettativa di vita: dovrebbero essere orientati verso un piano di assistenza continuativa o “palliativa” rivolto all'attenuazione della sintomatologia e mantenimento della migliore qualità di vita e di indipendenza possibile, erogato a livello di ADI o in strutture dedicate come gli *Hospice*, con il supporto delle UVG.

Il paziente con scompenso cardiaco terminale

- I bisogni assistenziali dei pazienti con SC terminale non ricevono attualmente adeguata attenzione, nonostante l'elevata incidenza epidemiologica e l'impatto sulla qualità di vita del malato e del suo nucleo familiare.

- L'incertezza della prognosi in questi pazienti è una delle principali barriere all'organizzazione di un percorso di cure adeguato.

- L'assistenza palliativa per lo SC non differisce sostanzialmente da quella già dimostrata efficace per i malati affetti da altre patologie (in particolare per quelle neoplastiche), con la possibile eccezione della problematica legata alla maggiore incidenza delle manovre rianimatorie alla fine della vita.

- Il ruolo dello psicologo è cruciale nell'ambito di un'assistenza multidisciplinare per il miglioramento della comunicazione fra paziente, familiari e l'équipe di assistenza e per una migliore percezione dei livelli di consapevolezza e delle scelte sull'iter diagnostico-terapeutico.

- La Consensus Conference raccomanda che vengano promossi specifici progetti relativi alle cure palliative dei malati affetti da SC nei differenti ambiti: assistenziali (al domicilio e in *Hospice*), formativo, nella ricerca e nell'informazione alla popolazione.

Lo SC terminale è una condizione caratterizzata da progressivo e irreversibile deterioramento degli indicatori clinici, strumentali e bioumorali di compenso di circolo nonostante la messa in atto massimale di adeguati provvedimenti terapeutici.

Il problema dell'assistenza ai malati giunti nella fase finale della vita a causa dello SC non è stato sinora affrontato in modo adeguato in termini programmatici e organizzativi nella maggior parte dei paesi avanzati⁹³. Ciò avviene anche in Italia dove lo sviluppo della rete delle cure palliative, ancora in una fase di implementazione e realizzazione molto disomogenea, è stato sinora indirizzato in modo prevalente all'assistenza ai malati oncologici. Va però ricordato che tutte le normative nazionali e la maggior parte di quelle regionali, dal 1998 ad oggi, inseriscono anche i malati affetti da malattie inguaribili non oncologiche tra gli utenti potenziali dei programmi di cure palliative, e in particolare quelli affetti da cardiopatie irreversibili. Dal 2001 le “cure palliative” sono state inserite nei livelli essenziali di assistenza, indipendentemente dalla malattia di base. Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nella recente pubblicazione del 2004 “Le cure palliative” ricorda che i programmi assistenziali nelle fasi finali della vita devono riguardare tutti i malati affetti da sintomi, segni, disabilità e problematiche psico-relazionali-affettive che caratterizzano la fase avanzata ed evolutiva di una malattia inguaribile, indipendentemente dall'organo, apparato o sistema primariamente coinvolto. Nel 2002, la Commissione Nazionale sulle Cure Palliative, in base ai dati di letteratura internazionale, indicava tra 80 000 e 140 000 il numero annuo di nuovi malati non oncologici trattabili con efficacia secondo i principi della medicina palliativa: tra questi, una percentuale notevole è sicuramente costituita da malati cardiopatici affetti da SC in fase avanzata e refrattaria ai trattamenti raccomandati⁹⁴.

Si tratta dunque di una problematica assistenziale significativa da un punto di vista epidemiologico nella quale si integrano in modo indissolubile aspetti sanitari, assistenziali, etici, religiosi e psicologici⁹⁵. Nella fase applicativa sono strettamente coinvolte le reti sanitarie, sociosanitarie e socioassistenziali, in considerazione dei differenti set assistenziali nei quali il malato scompensato può essere assistito.

Le esigenze del paziente con scompenso cardiaco terminale

Negli ultimi 6 mesi di vita vi è tipicamente un'elevata incidenza di gravi sintomi e segni quali la dispnea, l'astenia-anoressia, le gravi alterazioni del ritmo sonno-veglia, l'ansia, l'angoscia e la depressione, le lesioni cutanee⁹⁶. Per offrire una risposta soddisfacente ai bisogni dei malati scompensati deve perciò essere garantito un intervento assistenziale continuativo e intensivo, non nel senso “tecnologico” del termine, bensì riferibile all'elevata necessità quantitativa e qualitativa di risorse professionali, in particolare delle équipe di cure

palliative. Come già sottolineato, la sofferenza dei malati affetti da SC è globale, quindi non limitata alla sola sfera fisica: il doversi rapportare progressivamente al processo del morire rappresenta, per il malato e la sua famiglia, un passaggio con forti connotazioni psicologiche e spirituali, seppur con notevoli differenze riferibili al contesto culturale, familiare, sociale, assistenziale e al grado di consapevolezza della diagnosi e della prognosi. Anche questo livello di sofferenza dovrebbe essere affrontato dalle équipe curanti in modo strutturato, non estemporaneo e, soprattutto, non improvvisato. Purtroppo, a fronte del bisogno di una sempre maggiore comunicazione tra team assistenziale e malato/famiglia in merito alla prognosi e alle preferenze del paziente circa il luogo in cui ricevere l'assistenza nelle fasi finali della vita, la letteratura segnala che solo in un terzo dei casi le esigenze sociali e psicologiche dei pazienti con scompenso in fase terminale vengono rilevate e gestite correttamente.

Il team assistenziale per il paziente con scompenso cardiaco terminale

Nel percorso assistenziale delle fasi finali di vita del malato affetto da SC vengono perciò coinvolti sia le équipe ospedaliere sia quelle territoriali: i medici specialisti e i MMG rappresentano le figure professionali di riferimento, anche se, nelle cure palliative, essi operano all'interno di équipe multiprofessionali e multidisciplinari.

Nell'ambito del team assistenziale un ruolo importante è rappresentato dallo psicologo clinico, sia in relazione al supporto dell'équipe sia riguardo alla sua attività di facilitatore degli aspetti relazionali e comunicativi nelle differenti fasi di malattia tra malato, familiari e operatori. L'intervento psicologico può essere efficace per proteggere lo specialista cardiologo dalle intense ripercussioni emozionali secondarie al rapporto con la sofferenza globale del malato scompensato in fase terminale, in assenza di uno specifico training di controllo emozionale.

Il supporto psicologico al paziente con SC è particolarmente utile sia nelle fasi iniziali sia in quelle di aggravamento clinico. Serve per aumentare la sensibilità percettiva sul livello di consapevolezza della diagnosi, della prognosi e del percorso evolutivo da parte del malato e del nucleo parentale, soprattutto in relazione ad eventuali indicazioni del paziente sulle scelte in rapporto agli interventi terapeutici di fine vita (ad esempio, manovre rianimatorie). Da dati provenienti dagli Stati Uniti, infatti, il 58% dei pazienti con SC muore in ospedale, il 27% a casa, il 3% inserito in un programma assistenziale di cure palliative definito negli Stati Uniti "*Hospice program*". Per contro in Italia il termine *Hospice* sta ad indicare solamente le strutture specificamente dedicate ai malati alla fine della vita non assistibili o che non desiderino essere assistiti al proprio domicilio. Dati precisi non sono disponibili in Italia: recenti ricerche dimostrano però che presso gli oltre 80 *Hospice* sinora attivati, il numero dei malati non oncologici ricoverato an-

nualmente non supera l'1%. Di questi non è noto quale sia il numero dei malati affetti da SC. Gli *Hospice* non hanno criteri specifici di accesso per i pazienti con SC, che sono quindi spesso destinati ad affrontare le ultime fasi dell'esistenza in reparti di degenza per acuti. La percentuale è ancora inferiore per quanto riguarda i malati scompensati assistiti al domicilio in un programma di cure palliative. Va inoltre segnalato che i soggetti assistiti al domicilio o in RSA sono solitamente molto anziani e affetti da patologie multiple e grave disabilità. Per questo motivo la presenza di SC può non essere il momento determinante della terminalità⁹⁷.

Specificità delle cure palliative al paziente con scompenso cardiaco terminale

A differenza che per i pazienti affetti da neoplasia, l'assistenza ai pazienti con SC, soprattutto se in fase avanzata, è ancora troppo spesso incoordinata tra i differenti set assistenziali: sono troppo frequenti le istituzionalizzazioni con percorsi misti (in RSA, in strutture per acuti, nelle terapie intensive). Il supporto assistenziale nel territorio, tranne alcune situazioni sperimentali, è ancora scarsamente diffuso, il ricovero in *Hospice*, come già riferito, è del tutto eccezionale. Anche la comunicazione tra il MMG e gli specialisti coinvolti nel processo assistenziale è ancora insufficiente. Inoltre i servizi di cure palliative, gli operatori distrettuali sanitari, sociosanitari e sociali, le organizzazioni *non profit*, in particolare quelle di volontariato, vengono raramente attivati o segnalati ai malati e alle loro famiglie.

Un problema emerso nell'inserimento dei malati scompensati nei programmi di cure palliative è rappresentato dalla maggiore difficoltà, rispetto ai malati oncologici, nell'identificare chiari criteri prognostici^{96,97}. L'incongrua percezione di una prognosi migliore rispetto ai pazienti affetti da cancro con livelli simili di disautonomia, può indurre i familiari o lo stesso MMG a richiedere, di fronte ad un peggioramento clinico, l'intervento cardiologico o il ricovero, anche in una fase realmente terminale della malattia.

Non vi sono differenze sostanziali nell'approccio di cure palliative applicato ai malati affetti da SC rispetto a quelli con altre patologie di base⁹⁸. Va comunque segnalato che, rispetto al settore delle cure palliative in oncologia, sono indispensabili maggiori approfondimenti scientifici in settori quali l'utilizzo degli oppiacei e dei farmaci psicotropi, soprattutto di quelli utilizzabili nella fase di sedazione palliativa. Ciò anche in relazione alla maggiore incidenza di manovre rianimatorie per arresto cardiaco nei malati scompensati, soprattutto in caso di attivazione del sistema di emergenza-urgenza intra- ed extraospedaliero.

Raccomandazioni per l'assistenza al paziente con scompenso cardiaco terminale

In base alle considerazioni sopra esposte, la Consensus Conference formula le seguenti raccomandazioni:

1. devono essere promossi specifici progetti di inseri-

mento dei malati affetti da SC in fase avanzata ed evolutiva nella rete assistenziale delle cure palliative;

2. i progetti devono riguardare sia gli interventi domiciliari, sia quelli in hospice, salvaguardando la continuità assistenziale e il coinvolgimento di tutti gli operatori professionali coinvolti, in particolare i MMG, gli specialisti cardiologi e quelli inseriti nelle équipes di cure palliative;

3. va sollecitato l'inserimento di specifici percorsi formativi sulla tematica delle cure palliative nei malati scompensati, rivolti a tutti gli operatori;

4. va favorita l'integrazione delle organizzazioni *non profit* e in particolare di quelle di volontariato attive nell'area cardiologica e in quella delle cure palliative;

5. vanno opportunamente finanziati progetti pilota di ricerca sulle cure palliative degli interventi alla fine della vita nei malati affetti da SC irreversibile;

6. vanno intraprese opportune campagne informative rivolte alla popolazione.

L'assistenza psicologica al paziente con scompenso cardiaco

La gestione dello scompenso dovrebbe essere vista come una responsabilità condivisa tra paziente e professionisti della salute. Nella Tabella 8 sono riportate le

Tabella 8. La comunicazione con il paziente affetto da scompenso cardiaco e i suoi familiari.

Ascoltare il paziente e rispettare il suo punto di vista e i suoi valori

Dare al paziente le informazioni che chiede o di cui ha bisogno circa la sua condizione clinica, il trattamento e la prognosi, in modo comprensibile, comprese le informazioni sugli effetti collaterali dei farmaci

Fornire l'informazione più importante per prima

Chiarire come ogni informazione inciderà sul paziente individualmente

Presentare l'informazione in categorie separate

Dare consigli specifici, dettagliati e concreti

Usare parole comprensibili dal paziente, assicurarsi tramite domande della comprensione del messaggio, spiegare parole non familiari; prendere nota di parole chiave; stendere schemi e tenerne una copia tra le note mediche

Ripetere l'informazione usando le stesse parole ogni volta

Preparare materiale, scritto o registrato, per dare sostegno alle note scritte a mano

Condividere le informazioni con il partner del paziente, familiari stretti o chi lo assiste se il paziente ne fa richiesta

Il contenuto, lo stile e il momento in cui dare informazione dovrebbero essere adattati ai bisogni di ogni singolo paziente

Gli operatori sanitari dovrebbero valutare le capacità cognitive al momento della condivisione delle informazioni

Per i pazienti compromessi a livello cognitivo, i familiari o altri addetti all'assistenza dovrebbero essere resi consapevoli del piano di trattamento del paziente ed essere incoraggiati ad identificare ogni bisogno per un supporto clinico

Se non esclusi specificamente dal paziente, i familiari o altri addetti all'assistenza dovrebbero essere coinvolti nella gestione del paziente, in particolare laddove il paziente non può prendersi cura di sé

La prognosi dovrebbe essere discussa con i pazienti e i familiari o altri addetti all'assistenza in modo sensibile, aperto ed onesto

indicazioni guida per una buona comunicazione con il paziente con SC⁹⁹. L'intervento psicologico individuale o di gruppo per l'ottimizzazione del trattamento dello SC è legato a due aspetti salienti: l'autogestione e l'aderenza. Lo psicologo può aiutare il paziente a valutare gli aspetti di autogestione già esistenti, a modificare gli aspetti disfunzionali e rinforzare quelli funzionali. Gli interventi di educazione alla salute specifici per pazienti SC sono rivolti ad aiutare il paziente nella gestione della malattia e nel mantenimento dell'aderenza terapeutica. La riduzione della non aderenza non intenzionale avviene attraverso il riconoscimento e la correzione di alcuni aspetti:

- aspetti psicosociali (problemi psicologici, deficit neuropsicologici e scarso supporto sociofamiliare);
- le distorsioni cognitive circa la consapevolezza e l'autogestione della malattia;
- l'inefficacia comunicativa dei membri dello staff medico.

Definire in modo interattivo con il paziente i piani di trattamento può essere una modalità efficace per superare i limiti sopra esposti e per adeguare la gestione della malattia ai cambiamenti sintomatologici e clinici.

La non aderenza intenzionale coinvolge fattori cognitivi, legati al modello implicito di malattia, e relazionali, legati al rapporto medico-paziente. L'intervento psicologico dovrebbe mirare alla correzione di fattori psicosociali disadattivi e interferenti, favorire risorse di autogestione, ma anche di modificazioni delle credenze personali per ottenere cambiamenti duraturi a lungo termine e migliorare l'aderenza alle prescrizioni. L'intervento psicologico è necessario in presenza di depressione e di carenza di supporto emotivo^{100,101}.

L'assistenza psicologica al paziente con scompenso cardiaco grave

La valutazione psicosociale del paziente con SC grave si rivolge al paziente:

1. con SC grave in classe NYHA III-IV;
2. portatore di device;
3. con SC avanzato e indicazione al trapianto cardiaco.

Essa dovrebbe comprendere la valutazione di:

- patologia psichiatrica;
- depressione;
- ansia;
- deficit cognitivi nei pazienti gravemente compromessi;
- fattori di personalità;
- comportamenti di rischio;
- strategie di coping e autoefficacia;
- livelli di aderenza;
- abilità di autogestione della malattia;
- carenza di supporto sociofamiliare.

Tutti i candidati a trapianto cardiaco dovrebbero essere valutati da uno psicologo e/o da uno psichiatra, per identificare i pazienti che necessitano di supporto psicosociale prima del trapianto e coloro che potrebbero essere ad alto rischio per morbilità psichiatrica dopo il

trapianto¹⁰². In particolare sono considerati fattori di rischio per la candidatura al trapianto:

- l'abuso attivo di sostanze;
- le psicosi;
- i gravi disturbi di personalità.

Sono considerati fattori di rischio per esito negativo dopo il trapianto:

- scarso o assente supporto sociale;
- storia di cattiva aderenza prima del trapianto;
- umore negativo non trattato o altro disordine psichiatrico;
- utilizzo di meccanismi di *coping* negativi;
- utilizzo attuale di sostanze;
- livello di motivazione al trapianto;

Inoltre è opportuno monitorare a breve e a lungo termine i livelli di aderenza alle prescrizioni nei candidati al trapianto. Durante la fase di attesa e nel tempo successivo al trapianto cardiaco, i pazienti e i loro familiari dovrebbero poter essere supportati dal punto di vista psicologico, anche con interventi di natura psicoterapeutica. Nei pazienti portatori di pacemaker o di defibrillatori la letteratura indica in particolare la presenza di ansia e paura (di episodi sincopali, di cattivo funzionamento del device, della morte) e di depressione¹⁰³.

L'assistenza psicologica all'anziano con scompenso cardiaco

Le istanze psicologiche dell'assistenza al paziente anziano assumono, spesso, rilevanza clinica¹⁰⁴ e si collocano sul piano:

- del contenimento del disagio soggettivo (emozionale e sintomatologico);
- del mantenimento del massimo livello di autonomia raggiunto o raggiungibile in base al quadro clinico-funzionale;
- della ripartizione del carico assistenziale tra le diverse figure coinvolte.

L'individuazione di eventuali problemi depressivi o cognitivi da parte dello specialista o del MMG dovrebbe essere tempestiva e seguita dall'attivazione di misure gestionali adeguate, comprendenti la consulenza psichiatrica, neurologica o psicologica.

È importante un adeguato iter formativo per lo sviluppo, nel personale infermieristico, di competenze di screening e di gestione di problemi di rilevanza clinica, soprattutto connessi al tono dell'umore e alla presenza di compromissioni cognitive. Sarebbe altrettanto utile il passaggio di dette competenze ai familiari o altri addetti all'assistenza, insieme all'offerta di supporto per il loro disagio assistenziale e il loro sistematico coinvolgimento nelle decisioni inerenti il piano di cura.

Appendice

Partecipanti alla Consensus Conference

Società Scientifiche

- FIC, Federazione Italiana di Cardiologia (Presidente A. Maseri)
- ANMCO, Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (Presidente G. Di Pasquale)

- ANCE, Associazione Nazionale Cardiologi Extraospedalieri (Presidente F. Perticone)
- ARCA, Associazione Regionale Cardiologi Ambulatoriali (Presidente G.B. Zito)
- SIC, Società Italiana di Cardiologia (Presidente M.G. Modena)
- SICOA, Società Italiana di Cardiologia Ospedaliera Accreditata (Presidente C. Proto)
- AIMEF, Associazione Italiana Medici di Famiglia (Presidente G.S. Tritto)
- FADOI, Federazione Associazioni Dirigenti Ospedalieri Internisti (Presidente I. Iori)
- GICR, Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa (Presidente S. Pirelli)
- METIS, Società della Federazione Italiana di Medicina Generale (Presidente S. Ausili)
- SICP, Società Italiana di Cure Palliative (Presidente F. Zucco)
- SIGG, Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (Presidente R. Bernabei)
- SIGOS, Società Italiana Geriatri Ospedalieri (Presidente S.M. Zuccaro)
- SIMEU, Società Italiana di Medicina d'Emergenza-Urgenza (Presidente V. Giustolisi)
- SIMG, Società Italiana di Medicina Generale (Presidente C. Cricelli)
- SIMI, Società Italiana di Medicina Interna (Presidente P.M. Mannucci)
- SNAMID, Società Nazionale di Aggiornamento per il Medico di Medicina Generale (Presidente V. Bosisio)

Associazioni di Pazienti

- APRO, Associazione Pazienti Riceventi Organi (Presidente M.T. Rodriquez)
- ATO, Associazione Trapiantati di Organo (Presidente A. Limongi)
- CONACUORE, Coordinamento Nazionale Associazioni del Cuore (Presidente G. Spinella)

Hanno inoltre aderito

Ministero della Salute (Direzione Generale Programmazione Sanitaria, Direttore F. Palumbo); Istituto Superiore di Sanità (Osservatorio Epidemiologico Malattie Cardiovascolari, Direttore S. Giampaoli); Agenzia Sanitaria Regione Marche (Direttore F. Di Stanislao); Agenzia Sanitaria Regione Friuli Venezia Giulia (Direttore G. Tosolini); Azienda Sanitaria Locale Monza (Direttore P.G. Pezzano); Azienda Sanitaria Locale Pavia (Direttore S. Del Missier); Osservatorio Epidemiologico Regione Sicilia (Dirigente A. Colucci); Provincia Autonoma di Bolzano (Dirigente C. Melani); Regione Basilicata Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale (Dirigente G. Montagano)

Coordinamento e Impostazione

Andrea Di Lenarda, Chairman Area Scompenso Cardiaco ANMCO
Vincenzo Cirrincione, Chairman Area Management & Qualità ANMCO

Gruppi di Lavoro

- Epidemiologia:
Guido Gigli (Coordinatore), ANMCO; Luigi Aprile, AIMEF; PierClaudio Brascos, SIMG; Simona Giampaoli, Istituto Superiore di Sanità; Lucia Lispi, Ministero della Salute; Giorgio Reggiardo (Consulente per il Data Management), Mediservice Genova; Mario Verza, ARCA; Luisa Zanolli, SIC
- Assorbimento di Risorse:
Renata De Maria (Coordinatore), ANMCO; Silvia Birri, Agenzia Sanitaria Regione Friuli Venezia Giulia; Antonio Soccorso Capomolla, ANMCO; Luca Cavalieri D'Oro, Azienda Sanitaria Locale Monza; Sandro Centonze, Agenzia Sanitaria Regione Friuli Venezia Giulia; Carlo Cerra, Azienda Sanitaria Locale Pa-

via; Francesco Clemenza, ANMCO; Alberto Deales, Agenzia Sanitaria Regione Marche; Pietro Di Gaetano, Osservatorio Epidemiologico Regione Sicilia; Stefano Lottaroli, Azienda Sanitaria Locale Pavia; Alberico Marcobelli, Agenzia Sanitaria Regione Marche; Vito Mancusi, Regione Basilicata Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale; Vittorio Mapelli, Università di Milano; Loredano Milani, ANMCO; Rocco Giovanni Panarace, Regione Basilicata Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale; Claudio Politi, Agenzia Sanitaria Regione Marche; Alberto Zucchi, Azienda Sanitaria Locale Monza; Paola Zuech, Provincia Autonoma di Bolzano

- Modelli Gestionali:

Andrea Mortara (Coordinatore), ANMCO; Ettore Antoncetti, ARCA; Antonio Brambilla, METIS; Andrea Di Lenarda, ANMCO; Giovanni Gaschino, ANMCO; Silvia Loppiccoli, Azienda Sanitaria Locale Monza; Roberto Nardi, FADOI; Savina Nodari, SIC; Pasqualino Sforza, SIMG

- Prevenzione e Screening:

Luigi Tarantini (Coordinatore), ANMCO; Maurizio Abrignani, ANMCO; Gabriele Castelli, ANMCO; Alfredo Cuffari, SNAMID; Marco Guazzi, SIC; Gessica Italiani, ANMCO; Mauro Mattarei, FADOI; Maria Penco, SIC; Giulio Titta, METIS; Stefano Urbinati, ANMCO; Claudio Esposito, ARCA

- Il paziente con SC Acuto di Nuova Diagnosi o Instabilizzato:

Gianfranco Alunni (Coordinatore), ANMCO; Daniele Coen, SIMEU; Franco Ingrassia, ANMCO; Gerardo Mancuso, SIMI; Giovanni Mathieu, FADOI; Luigi Martinelli, ANMCO; Marco Metra, SIC; Gianfranco Misuraca, ANMCO; Fabio Zacà, SICOA

- Il Paziente, Ambulatoriale Oligosintomatico:

Giuseppe Cacciatore (Coordinatore), ANMCO; Gerardo Ansalone, ANMCO; Vincenzo Contursi, AIMEF; Giuliano Cozzaglio, SICOA; Luigi D'Andrea, ANCE; Giuseppe Di Tano, ANMCO; Massimo Iacoviello, SIC; Francesco Musumeci, ANMCO; Massimo Piepoli, ANMCO; Giuseppe Rosato, ANMCO; Mauro Ucci, METIS

- Il Paziente con Scompenso Cardiaco Avanzato Candidabile a Trapianto:

Fabrizio Oliva (Coordinatore), ANMCO; Maria Cecilia Albane, ANMCO; Alida Caforio, SIC; Carlo Campana, ANMCO; Gabriele Cianflone, ATO; Rossella Gilardi, ANMCO; Gaspare Parrinello, SIMI; Emanuela Radavelli, ANMCO; Marinella Sommaruga, Psicologa; Ettore Vitali, ANMCO

- Il Paziente con Scompenso Cardiaco Anziano e/o con Comorbidità:

Giovanni Pulignano (Coordinatore), ANMCO; Manlio Coccozza, SICOA; Donatella Del Sindaco, ANMCO; Giuseppe Di Eusanio, ANMCO; Alessandro Filippi, SIMG; Giuseppina Majani, ANMCO; Rita Mariotti, SIC; Francesco Mazzuoli, ANMCO; Giuseppe Musca, SIC; Raffaele Picari, ANMCO; Michele Senni, ANMCO; Giorgio Attilio Vescovo, FADOI; Giuseppe Zucalà, SIGG

Si ringrazia per l'elaborazione dei dati del database del Ministero della Salute (Ricoveri Ospedalieri) il Dott. Giorgio Reggiardo (Data Management, Mediservice, Genova)

Board dei Revisori del Documento

Luigi Tavazzi (Coordinatore); Giuseppe Ambrosio; Stefano Ausili, Presidente METIS; Roberto Bernabei, Presidente SIGG; Alessandro Boccanelli; Virginio Bosio, Presidente SNAMID; Angelo Branzi; Claudio Cricelli, Presidente SIMG; Paola Di Giulio; Maria Frigerio; Antonello Gavazzi; Enrico Geraci; Vito Giustolisi, Presidente SIMEU; Antonio Limongi, Presidente ATO; Aldo Pietro Maggioni; Pier Mannuccio Mannucci, Presidente SIMI; Attilio Maseri, Presidente FIC; Giovanni Mathieu, Presidente FADOI; Maria Grazia Modena, Presidente SIC; Gian Luigi Nicolosi; Cristina Opassich; Salvatore Pirelli, Coordinatore GICR; Maurizio Porcu; Remo Italo Portioli; Cesare Proto,

Presidente SICOA; Claudio Rapezzi; Maria Rosaria Rodriguez, Presidente APRO; Marino Scherillo; Gianfranco Sinagra; Giovanni Spinella, Presidente CONACUORE; Paolo Teoni, Presidente ANCE; Giacomo Salvatore Tritto, Presidente AIMEF; Giovanni Battista Zito, ARCA; Giovanni Maria Zuccaro, S.I.G.O.s.; Furio Zucco, Presidente SICIP

Bibliografia

- Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, et al. ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult. A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to update the 2001 guidelines for the evaluation and management of heart failure). *J Am Coll Cardiol* 2005; 46: 1116-43.
- Swedberg K, Cleland J, Dargie H, et al, for the Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure of the European Society of Cardiology. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. *Eur Heart J* 2005; 26: 1115-40.
- McMurray J, McDonagh T, Morrison CE, Dargie HJ. Trends in hospitalization for heart failure in Scotland 1980-1990. *Eur Heart J* 1993;14: 1158-62.
- Massie BM, Shah NB. The heart failure epidemic: magnitude of the problem and potential mitigating approaches. *Curr Opin Cardiol* 1996; 11: 221-6.
- Clozel M. Heart failure - an epidemic of the 21st century? 25th Institut Pasteur Euroconference. 26-27 June 2000, Paris, France. *Drugs* 2000; 3: 1169-70.
- Redfield MM. Heart failure - an epidemic of uncertain proportions. *N Engl J Med* 2002; 347: 1442-4.
- Liao L, Jollis JG, Anstrom KJ, et al. Costs for heart failure with normal vs reduced ejection fraction. *Arch Intern Med* 2006; 166: 112-8.
- Lee WC, Chavez YE, Baker T, Luce BR. Economic burden of heart failure: a summary of recent literature. *Heart Lung* 2004; 33: 362-71.
- Politi C, Deales A, Cicchitelli F, et al. Analisi dei costi sanitari per lo scompenso cardiaco nella regione Marche. *Pharmacoeconomics Italian Research Articles* 2005; 7: 165-75.
- Gwady-Sridhar FH, Flintoft V, Lee DS, Lee H, Guyatt GH. A systematic review and meta-analysis of studies comparing readmission rates and mortality rates in patients with heart failure. *Arch Intern Med* 2004; 164: 2315-20.
- McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol* 2004; 44: 810-8.
- Phillips C, Wright SM, Kern D, Singa RM, Shepperd S, Rubin HR. Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure. A meta-analysis. *JAMA* 2004; 291: 1358-67.
- Capomolla S, Alunni GF. La prevenzione delle recidive: i modelli di management. In: Tarantini L, ed. *La prevenzione dello scompenso cardiaco*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2005: 183-212.
- Federazione Italiana di Cardiologia. Struttura e organizzazione funzionale della Cardiologia. *Ital Heart J Suppl* 2003; 4: 881-930.
- http://www.ministerosalute.it/resources/static/psn/documenti/psn_2003-2005.PDF
- Accordo Collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale ai sensi dell'art. 8 Dlgs n. 502 1992. Reso esecutivo con intesa sancita in Conferenza Stato/Regioni Rep. 2272 del 23/03/2005.

17. Linee guida per le attività di riabilitazione, Ministero della Sanità, Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124.
18. Linea Guida Cardiologia Riabilitativa e Prevenzione Secondaria. <http://www.pnlg.it/LG/016/016.pdf>
19. Lee DS, Tran C, Flintoft V, Grant FC, Liu PP, Tu JV, for the Canadian Cardiovascular Outcomes Research Team/Canadian Cardiovascular Society Heart Failure Quality Indicator Panel. CCORT/CCS quality indicators for congestive heart failure care. *Can J Cardiol* 2003; 19: 357-64.
20. Bonow RO, Bennett S, Casey DE Jr., et al. ACC/AHA clinical performance measures for adults with chronic heart failure: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Performance Measures (Writing Committee to Develop Heart Failure Clinical Performance Measures) endorsed by the Heart Failure Society of America. *J Am Coll Cardiol* 2005; 46: 1144-78.
21. Wang TJ, Evans JC, Benjamin EJ, Levy D, LeRoy EC, Vasan RS. Natural history of asymptomatic left ventricular systolic dysfunction in the community. *Circulation* 2003; 108: 977-82.
22. Gottdiener JS, Arnold AM, Aurigemma GP, et al. Predictors of congestive heart failure in the elderly: the Cardiovascular Health Study. *J Am Coll Cardiol* 2000; 35: 1628-37.
23. Kannel WB, D'Agostino RB, Silbershatz H, Belanger AJ, Wilson PW, Levy D. Profile for estimating risk of heart failure. *Arch Intern Med* 1999; 159: 1197-204.
24. Levy D, Larson MG, Vasan RS, Kannel WB, Ho KK. The progression from hypertension to congestive heart failure. *JAMA* 1996; 275: 1557-62.
25. Verdecchia P, Angeli F, Gattobigio R, Sardone M, Porcellati C. Asymptomatic left ventricular systolic dysfunction in essential hypertension: prevalence, determinants, and prognostic value. *Hypertension* 2005; 45: 412-8.
26. Tarantini L, Di Lenarda A, Velussi M, et al. Diabete mellito, disfunzione ventricolare sinistra e scompenso cardiaco. *Ital Heart J Suppl* 2004; 5: 605-15.
27. Stratton IM, Adler AI, Neil HA, et al. Association of glycaemia with macrovascular and microvascular complications of type 2 diabetes (UKPDS 35): prospective observational study. *BMJ* 2000; 321: 405-41.
28. Vaur L, Gueret P, Lievre M, Chabaud S, Passa P. Development of congestive heart failure in type 2 diabetic patients with microalbuminuria or proteinuria: observations from the DIABHYCAR (Type 2 Diabetes, Hypertension, Cardiovascular Events and Ramipril) study. *Diabetes Care* 2003; 26: 855-60.
29. Carr AA, Kowey PR, Devereux RB, et al. Hospitalizations for new heart failure among subjects with diabetes mellitus in the RENAAL and LIFE studies. *Am J Cardiol* 2005; 96: 1530-6.
30. Baker DW, Bahler RC, Finkelhor RS, Lauer MS. Screening for left ventricular systolic dysfunction among patients with risk factors for heart failure. *Am Heart J* 2003; 146: 736-40.
31. Nielsen OW, McDonagh TA, Robb SD, Dargie HJ. Retrospective analysis of the cost-effectiveness of using plasma brain natriuretic peptide in screening for left ventricular systolic dysfunction in the general population. *J Am Coll Cardiol* 2003; 41: 113-20.
32. Hedberg P, Lonnberg I, Jonason T, Nilsson G, Pehrsson K, Ringqvist I. Electrocardiogram and B-type natriuretic peptide as screening tools for left ventricular systolic dysfunction in a population-based sample of 75-year-old men and women. *Am Heart J* 2004; 148: 524-9.
33. Hobbs FD, Davis RC, Roalfe AK, Hare R, Davies MK. Reliability of N-terminal proBNP assay in diagnosis of left ventricular systolic dysfunction within representative and high risk populations. *Heart* 2004; 90: 866-70.
34. Galasko GIW, Barnes SC, Collinson P, Lahiri A, Senior R. What is the most cost-effective strategy to screen for left ventricular systolic dysfunction: natriuretic peptides, the electrocardiogram, hand-held echocardiography, traditional echocardiography, or their combination? *Eur Heart J* 2006; 27: 193-200.
35. Heidenreich PA, Gubens MA, Fonarow GC, Konstam MA, Stevenson LW, Shekelle PG. Cost-effectiveness of screening with B-type natriuretic peptide to identify patients with reduced left ventricular ejection fraction. *J Am Coll Cardiol* 2004; 43: 1019-26.
36. Wang TJ, Larson MG, Levy D, et al. Plasma natriuretic peptide levels and the risk of cardiovascular events and death. *N Engl J Med* 2004; 350: 655-63.
37. Morrow DA, de Lemos JA, Blazing MA, et al, for the A to Z Investigators. Prognostic value of serial B-type natriuretic peptide testing during follow-up of patients with unstable coronary artery disease. *JAMA* 2005; 294: 2866-71.
38. Hellermann JP, Jacobsen SJ, Redfield MM, Reeder GS, Weston SA, Roger VL. Heart failure after myocardial infarction: clinical presentation and survival. *Eur J Heart Fail* 2005; 7: 119-25.
39. Lewis EF, Moye LA, Rouleau JL, et al. Predictors of late development of heart failure in stable survivors of myocardial infarction: the CARE study. *J Am Coll Cardiol* 2003; 42: 1446-53.
40. Gheorghiade M, Zannad F, Sopko G, et al. Acute heart failure syndromes: current state and framework for future research. *Circulation* 2005; 112: 3958-68.
41. Bellotti P, Badano LP, Acquarone N, et al. Specialty-related differences in the epidemiology, clinical profile, management and outcome of patients hospitalized for heart failure. The OSCUR study. Outcome dello Scompenso Cardiaco in Relazione all'Utilizzo delle Risorse. *Eur Heart J* 2001; 22: 596-604.
42. Di Lenarda A, Scherillo M, Maggioni AP, et al. Current presentation and management of heart failure in cardiology and internal medicine hospital units: a tale of two worlds - the TEMISTOCLE study. *Am Heart J* 2003; 146: E12.
43. Bellis P. Progetto MINERVA: origini, metodologia, obiettivi. Torino: Centro Scientifico Editore, 2004.
44. SEOSI Investigators. Survey on heart failure in Italian hospital cardiology units. Results of the SEOSI study. *Eur Heart J* 1997; 18: 1457-64.
45. Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu JV. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *JAMA* 2003; 290: 2581-7.
46. Fonarow G, Adams KF Jr, Abraham WT, Yancy CW, Boscardin WJ, for the ADHERE Scientific Advisory Committee, Study Group, and Investigators. Risk stratification for in-hospital mortality in acutely decompensated heart failure: classification and regression tree analysis. *JAMA* 2005; 293: 572-80.
47. Tavazzi L, Maggioni AP, Lucci D, et al. Nationwide survey on acute heart failure in cardiology ward services in Italy. *Eur Heart J* 2006; 27: 1207-15.
48. Nieminen MS, Bohm M, Cowie MR, et al, ESC Committee for Practice Guidelines. Executive summary of the guidelines on the diagnosis and treatment of acute heart failure: the Task Force on Acute Heart Failure of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2005; 26: 384-416.
49. Nowak R, Green G, Saltzberg M, Ellison SR, Bhalla MA, et al. Primary results of the Rapid Emergency Department Heart Failure Outpatient Trial (REDHOT). A multicenter study of B-type natriuretic peptide levels, emergency department decision making, and outcomes in patients presenting with shortness of breath. *J Am Coll Cardiol* 2004; 44: 1328-33.

50. Bettencourt P, Ferreira S, Azevedo A, Ferreira A. Preliminary data on the potential usefulness of B-type natriuretic peptide levels in predicting outcomes after hospital discharge in patients with heart failure. *Am J Med* 2002; 113: 215-9.
51. Nohria A, Tsang SW, Fang JC, et al. Clinical assessment identifies hemodynamic profiles that predict outcomes in patients admitted with heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2003; 41: 1797-804.
52. Butler J, Hanumanthu S, Chomsky D, Wilson JR. Frequency of low-risk hospital admissions for heart failure. *Am J Cardiol* 1998; 81: 41-4.
53. Smith WR, Poses RM, McClish DK, et al. Prognostic judgments and triage decisions for patients with acute congestive heart failure. *Chest* 2002; 121: 1610-7.
54. Opasich C, Tavazzi L. Riflessioni sul problema organizzativo dell'assistenza al paziente con scompenso cardiaco cronico. *G Ital Cardiol* 1998; 28: 913-9.
55. Storrow AB, Collins SP, Lyons MS, Wagoner LE, Gibler WB, Lindsell CJ. Emergency department observation of heart failure: preliminary analysis of safety and cost. *Congest Heart Fail* 2005; 11: 68-72.
56. Delgado DH, Rao V, Ross HJ, Verna S, Smedira NG. Mechanical circulatory assistance: state of art. *Circulation* 2002; 106: 2046-50.
57. Raval AN, Marchiori GE, Arnold JM. Improving the continuity of care following discharge of patients hospitalized with heart failure: is the discharge summary adequate? *Can J Cardiol* 2003; 19: 365-70.
58. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, et al. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation* 2005; 111: 179-85.
59. Coleman EA, Smith JD, Raha D, Min SJ. Posthospital medication discrepancies: prevalence and contributing factors. *Arch Intern Med* 2005; 165: 1842-7.
60. Remes J, Miettinen H, Reunanen A, Pyorala K. Validity of clinical diagnosis of heart failure in primary health care. *Eur Heart J* 1991; 12: 315-21.
61. Fox KF, Cowie MR, Wood DA, Coats AJ, Poole-Wilson PA, Sutton GC. A rapid access heart failure clinic provides a prompt diagnosis and appropriate management of new heart failure presenting in the community. *Eur J Heart Fail* 2000; 2: 423-9.
62. Fuat A, Hungin AP, Murphy JJ. Barriers to accurate diagnosis and effective management of heart failure in primary care: qualitative study. *BMJ* 2003; 326: 196-201.
63. Priori SG, Aliot E, Blomstrom-Lundqvist C, et al, for the European Society of Cardiology. Update of the guidelines on sudden cardiac death of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2003; 24: 13-5.
64. Komajda M, Lapuerta P, Hermans N, et al. Adherence to guidelines is a predictor of outcome in chronic heart failure: the MAHLER survey. *Eur Heart J* 2005; 26: 1653-9.
65. Doust JA, Glasziou PP, Pietrzak E, Dobson AJ. A systematic review of the diagnostic accuracy of natriuretic peptides for heart failure. *Arch Intern Med* 2004; 164: 1978-84.
66. Adlam D, Silcocks P, Sparrow N. Using BNP to develop a risk score for heart failure in primary care. *Eur Heart J* 2005; 26: 1086-93.
67. Aaronson KD, Schwartz JS, Chen TM, Wong KL, Goin JE, Mancini DM. Development and prospective validation of a clinical index to predict survival in ambulatory patients referred for cardiac transplant evaluation. *Circulation* 1997; 95: 2660-7.
68. Butler J, Khadim G, Paul KM, et al. Selection of patients for heart transplantation in the current era of heart failure therapy. *J Am Coll Cardiol* 2004; 43: 787-93.
69. Frigerio M, Gronda E, Mangiavacchi M, et al. Restrictive criteria for heart transplantation candidacy maximize survival of patients with advanced heart failure. *J Heart Lung Transplant* 1997; 16: 160-8.
70. Cimato TR, Jessup M. Recipient selection in cardiac transplantation: contraindications and risk factors for mortality. *J Heart Lung Transplant* 2002; 21: 1161-73.
71. Costanzo MR, Augustine S, Bourge R, et al. Selection and treatment of candidates for heart transplantation. A statement for health professionals from the Committee on Heart Failure and Cardiac Transplantation of the Council on Clinical Cardiology. *Circulation* 1995; 92: 3593-612.
72. Aaronson KD, Patel H, Pagani FD. Patient selection for left ventricular assist device therapy. *Ann Thorac Surg* 2003; 75 (Suppl 6): S29-S35.
73. Stevenson LW, Rose EA. Left ventricular assist device. Bridge to transplantation, recovery, and destination for whom? *Circulation* 2003; 108: 3059-63.
74. Deng MC, Young JB, Stevenson LW, et al, on behalf of the Board of Directors of the International Society of Heart and Lung Transplantation (ISHLT). Destination mechanical circulatory support: proposal for clinical standards. *J Heart Lung Transplant* 2003; 22: 365-9.
75. Aaronson KD, Eppinger M, Dyke DB, Wright S, Pagani FD. Left ventricular assist device therapy improves utilization of donor hearts. *J Am Coll Cardiol* 2002; 39: 1247-54.
76. Deng M, Loebe M, El-Banayosy A, et al. Mechanical circulatory support for advanced heart failure: effect of patient selection and outcome. *Circulation* 2001; 103: 231-7.
77. 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.
78. Lakatta EG, Levy D. Arterial and cardiac aging: major shareholders in cardiovascular disease enterprises. Part II, The aging heart in health: links to heart disease. *Circulation* 2003; 107: 346-54.
79. Rich MW, Kitzman DW. Heart failure in octogenarians: a fundamentally different disease. *Am J Geriatr Cardiol* 2000; 9: 97-104.
80. De Geest S, Steeman E, Leventhal ME, et al. Complexity in caring for an ageing heart failure population: concomitant chronic conditions and age related impairments. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2004; 3: 263-70.
81. Lien CT, Gillespie ND, Struthers AD, McMurdo ME. Heart failure in frail elderly patients: diagnostic difficulties, comorbidities, polypharmacy and treatment dilemmas. *Eur J Heart Fail* 2002; 4: 91-8.
82. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004; 59: 255-63.
83. Pulignano G, Del Sindaco D, Tavazzi L, et al, for the IN-CHF Investigators. Clinical features and outcomes of elderly outpatients with heart failure followed up in hospital cardiology units: data from a large nationwide cardiology database (IN-CHF Registry). *Am Heart J* 2002; 143: 45-55.
84. De Geest S, Scheurweghs L, Reynders I, et al. Differences in psychosocial and behavioral profiles between heart failure patients admitted to cardiology and geriatric wards. *Eur J Heart Fail* 2003; 5: 557-67.
85. Rich MW. Office management of heart failure in the elderly. *Am J Med* 2005; 118: 342-8.
86. Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Adams J, Rubenstein LZ. Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials. *Lancet* 1993; 342: 1032-6.
87. Del Sindaco D, Zuccalà G, Pulignano G, Cocchi A. La valutazione multidimensionale dell'anziano con scompenso cardiaco. *Ital Heart J* 2004; 5 (Suppl 10): 26S-36S.

88. Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. Linee guida sulla valutazione multidimensionale nell'anziano fragile. <http://www.sigg.it>
89. Filippi A, Sessa E, Pecchioli S, Trifò G, Samani F, Mazzaglia G. Homecare for patients with heart failure in Italy. *Ital Heart J* 2005; 6: 573-7.
90. Ahmed A. American College of Cardiology/American Heart Association chronic heart failure evaluation and management guidelines: relevance to geriatric practice. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 123-6.
91. Fonarow GC. Quality indicators for the management of heart failure in vulnerable elders. *Ann Intern Med* 2001; 135: 694-702.
92. Higashi T, Shekelle PG, Adams JL, et al. Quality of care is associated with survival in vulnerable older patients. *Ann Intern Med* 2005; 143: 274-81.
93. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, et al. Consensus statement: palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Fail* 2004; 10: 200-9.
94. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CD. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med* 2005; 19: 556-62.
95. Opasich C, DeFeo S, Barbieri M, Majani G. Qualità dell'assistenza nello scompenso cardiaco terminale: una riflessione "multidisciplinare". *Ital Heart J Suppl* 2003; 4: 112-8.
96. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48 (Suppl): S101-S109.
97. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005; 34: 218-27.
98. Gibbs JSR, McCoy ASM, Gibbs LME, Rogers AE, Addington-Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* 2002; 88 (Suppl II): II36-II39.
99. Sommaruga M, Bettinardi O, Opasich C. La comunicazione tra medico e paziente con scompenso cardiaco cronico può aiutare ad ottenere gli obiettivi terapeutici. Come renderla efficace? *Ital Heart J* 2001; 2 (9 Suppl): 945-57.
100. Mac Mahon KM, Lip GY. Psychological factors in heart failure: a review of the literature. *Arch Intern Med* 2002; 162: 509-16.
101. Task Force per le Attività di Psicologia in Cardiologia Riabilitativa e Preventiva, Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva. Linee guida per le attività di psicologia in cardiologia riabilitativa e preventiva. *Monaldi Arch Chest Dis* 2003; 60: 184-234.
102. Jowsey SG, Taylor ML, Schneekloth TD, Clark MM. Psychosocial challenges in transplantation. *J Psychiatr Pract* 2001; 7: 404-14.
103. Pedersen SS, van Domburg RT, Theuns DA, Jordaens L, Erdman RA. Concerns about the implantable cardioverter defibrillator: a determinant of anxiety and depressive symptoms independent of experienced shocks. *Am Heart J* 2005; 149: 664-9.
104. Krumholz HM, Butler J, Miller J, et al. Prognostic importance of emotional support for elderly patients hospitalized with heart failure. *Circulation* 1998; 97: 958-64.