



# **TRIESTE HEART FAILURE PROJECT**

***PROGETTO PER LA GESTIONE TERRITORIALE INTEGRATA DEGLI ASSISTITI  
CON SCOMPENSO CARDIACO DELLA PROVINCIA DI TRIESTE***

**GRUPPO DI LAVORO INTERAZIENDALE**

**COORDINATORE:**

FRANCO HUMAR CARDIOLOGO DEL CENTRO CARDIOVASCOLARE DELL' A.S.S. N. 1 TRIESTINA

**COMPONENTI DELL A.S.S. N. 1 TRIESTINA:**

LE RESPONSABILI INFERMIERISTICHE ANNA SICURO (SOSTITUISCE DAL 1 MAGGIO 2005 CINZIA ORLANDO) , RAFFAELA FONDA, SANDRA GIUSSI , L'INFERMIERA DONATELLA RADINI E ADELÌ MATTIUSSI MEDICO DI DISTRETTO.

**COMPONENTI DELL' A.O.U. "OSPEDALI RIUNITI DI TRIESTE"**

ANDREA DI LENARDA CARDIOLOGO E L'INFERMIERA CINZIA DI CHIARA DELLA S.C. DI CARDIOLOGIA.

**IN RAPPRESENTANZA DEI MEDICI DI MEDICINA GENERALE:**

DORIANO BATTIGELLI.

Rev. 01, dd. 13 febbraio 2006

*Approvato con Delibera del Direttore Generale ASSI Triestina n. 108 dd. 09.02.2006*

## PREMESSE

L'epidemiologia dello scompenso cardiaco è profondamente mutata nel corso degli anni. Il progressivo invecchiamento della popolazione, la riduzione della mortalità per infarto miocardico acuto e l'efficacia del trattamento delle malattie cardiovascolari croniche (cardiopatía ischemica, ipertensione arteriosa) e di altre malattie rilevanti (diabete mellito) ha determinato un aumento della prevalenza (3-20 casi/1000, >100/1000 se età>65 anni) e dell'incidenza dello scompenso (1-5 nuovi casi/1000, 2-10 se età >45 anni).

Lo scompenso cardiaco è fra le cause più frequenti di ricovero ospedaliero. Dati del Ministero della Sanità relativi al 1997 mostrano che le malattie cardiovascolari (MDC 5) sono al primo posto dei ricoveri ordinari, rappresentando il 12.8% dei ricoveri e il 14.3% delle giornate di degenza. Tra questi il DRG 127 (insufficienza cardiaca e shock) è quello prevalente (9.3 % dei casi) e quello che ha la degenza media più alta (10.2 giorni).

Le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per il prossimo ventennio prevedono che la cardiopatía ischemica diventerà la prima causa di disabilità. Considerato che la cardiopatía ischemica è oggi la causa più frequente di scompenso, non è difficile prevedere che la frequenza dello scompenso è destinata a crescere nei decenni a venire.

Nel 2000 nella Provincia di Trieste si sono avuti 1158 pazienti ricoverati per scompenso cardiaco, di cui il 91 % di età superiore a 65 anni ed il 72.8% over 75. Tali dati collocano lo scompenso al 2° posto come causa di ricovero ospedaliero nel 2000. Dati recenti di Di Lenarda et al. riferiti al 1997 per una popolazione di 250.835 residenti, indicano una prevalenza del 6.4‰ con un numero globale di circa 1600 malati, ed una incidenza del 2.4‰, con quindi circa 600 nuovi casi annui, di cui circa il 25% (400) con scompenso severo.

A Trieste nel 2000 la spesa per l'assistenza ospedaliera è stata pari a 291 miliardi di lire, di cui 8.7 miliardi imputabili allo scompenso, pari al 5.2% della spesa totale per DRG medici e al 3% dell'intera spesa per ricoveri ospedalieri, con un incremento del 36.7% rispetto al 1997. Per ogni giornata di degenza si sono spese 487.000 lire.

Una riduzione del 25% dei ricoveri nel 10% dei malati più severi (meno di ¼ del totale degli affetti) potrebbe portare ad un risparmio di circa un miliardo di lire all'anno. Dagli studi epidemiologici attuali emerge inoltre con sempre maggiore evidenza la distinzione del malato tipico arruolato nei grandi trial internazionali da quello reale, che è un paziente molto più anziano, indifferentemente maschio o femmina, di solito post-infartuato, frequentemente iperteso o diabetico, molto spesso con funzione ventricolare sinistra conservata, affetto spesso da comorbidità, scarsamente compliant e con politerapia. Emerge pertanto la necessità di assicurare una gestione innovativa e globale di tali assistiti allo scopo di:

- migliorare l'accuratezza diagnostica
- attuare una stratificazione prognostica
- fornire un adeguato programma terapeutico in accordo con le linee guida internazionali e nazionali e secondo principi di costo/efficacia
- programmare e gestire il follow-up
- operare un counseling clinico e genetico
- avviare programmi di prevenzione
- migliorare la qualità della vita
- migliorare la qualità percepita dai pazienti e dai caregivers
- ridurre i costi totali.

Numerosi in letteratura sono i modelli proposti, pochi con analisi dei costi di gestione e nessuno sviluppato in modo integrato territoriale/ospedale. E' opinione ampiamente condivisa che debbano essere sperimentati modelli assistenziali efficaci, in coerenza con i bisogni effettivi dei malati, fattibili nelle realtà locali e a costi ragionevoli.

Il progetto, che di seguito si delinea, è finalizzato a realizzare un modello assistenziale che assicuri una risposta operativa, innovativa, integrata ed integrale:

- **operativa**, per fornire un modello gestionale in accordo con le linee guida internazionali, nazionali e locali, ma applicabile alla particolarità dell'area della Provincia di Trieste;
- **innovativa**, nel senso di fornire un percorso diagnostico-terapeutico non solo a casistiche particolari, generalmente malati già ricoverati e nei quali era stato possibile formulare una corretta diagnosi ed un appropriato piano terapeutico, ma anche alla stragrande maggioranza della popolazione assistita dai MMG nei quali già la prima fase di tale percorso, cioè una corretta diagnosi, presenta a volte notevoli difficoltà;
- **integrata**, nel senso che la particolarità clinica e sociale della popolazione triestina necessita di un lavoro multidisciplinare che attinga a tutte le professionalità del servizio sanitario;
- **integrale**, nel senso che la modalità di gestione del malato con scompenso cardiaco deve prevedere non solo un supporto al MMG nel percorso diagnostico-terapeutico specifico ma anche al malato e ai familiari, tessendo una "rete assistenziale", presupposto indispensabile per un'aderenza ai programmi terapeutici prescritti.

## 2. OBIETTIVI

1. valutare la fattibilità delle strategie proposte
2. fornire un percorso diagnostico-terapeutico preferenziale, facilmente percorribile per gli assistiti con scompenso cardiaco
3. promuovere un'ottimizzazione terapeutica, secondo le linee guida internazionali, nazionali e quelle promulgate in sede locale, anche secondo principi di costo/efficacia
4. avviare un programma di assistenza domiciliare nei casi in cui questa venga ritenuta opportuna
5. prevenire le instabilizzazioni
6. educare l'assistito ed i caregivers
7. aggiornare i MMG e gli infermieri
8. diffondere i concetti della prevenzione
9. migliorare la qualità della vita
10. migliorare la qualità percepita dagli assistiti e dai caregivers
11. ridurre le ospedalizzazioni
12. analizzare i costi per l'ammalato e per le Aziende Sanitarie coinvolte.

## 3. POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO

Accedono al programma di gestione territoriale integrata tutti i malati con diagnosi di scompenso cardiaco possibile o definito formulata dal MMG (sulla base dei criteri di Boston -allegato 1- ed in accordo con i suggerimenti contenuti nelle Linee Guida Interaziendali per la gestione del paziente con scompenso cardiaco 1999) e nei quali tale diagnosi sia stata confermata dal cardiologo, tranne i malati con scompenso cardiaco possibile o definito, in classe NYHA I-II con cardiopatia o ipertensione arteriosa preesistenti in miglioramento clinico dopo terapia ottimale. Tali malati verranno gestiti esclusivamente dal MMG.

## 4. MODALITA' DI ACCESSO

Il MMG, visitato l'assistito e riscontrato affetto da scompenso cardiaco possibile o definito e che presenti le caratteristiche precedentemente citate può richiedere:

- Consulenza cardiologia urgente (presso il CCV o Distretto di appartenenza o la SC di Cardiologia oppure domiciliare) – prima visita o visita di follow-up
- Consulenza cardiologia ordinaria (presso il CCV o Distretto di appartenenza o la SC di Cardiologia oppure domiciliare) – prima visita o visita di follow-up

4.1. **Consulenza cardiologia urgente** (presso il CCV o Distretto di appartenenza o della SC di Cardiologia oppure domiciliare) – **prima visita o follow-up**

Potranno accedere alla prestazione **urgente** gli assistiti con scompenso cardiaco possibile o definito con criteri di *instabilità non grave*.

In tal caso il MMG contatterà direttamente la struttura specialistica designata (CCV, Distretto, SC di Cardiologia) per concordare la data e l'ora della consulenza; formulerà quindi la richiesta su ricettario regionale apportando la dicitura "**Visita cardiologia per scompenso cardiaco- Codice Rosso-**" ed il criterio di instabilità non grave che ha condotto a tale classificazione e la consegnerà nelle mani del malato o di un suo delegato.

Nella richiesta verrà specificato inoltre se trattarsi di **prima visita** (malato mai riferito in precedenza alla Struttura cui viene inviata la richiesta) o di **follow-up** (malato già riferito in precedenza alla Struttura cui viene inviata la richiesta). Nei casi in cui non sia stata possibile la comunicazione telefonica tra MMG e la struttura specialistica cardiologica il malato (o un suo delegato) potrà recarsi o telefonare:

- al CCV o alla SC di Cardiologia: verrà assegnato il primo appuntamento disponibile nell'agenda "visite urgenti";
- al responsabile infermieristico del SID (o suo sostituto) del Distretto di appartenenza che fisserà il primo appuntamento disponibile nell'agenda "visite urgenti" del CCV o del Cardiologo del Distretto di appartenenza.

4.2. **Consulenza cardiologia ordinaria** (presso il CCV o Distretto di appartenenza, o la SC di Cardiologia o domiciliare) – **prima visita o follow-up**

Potranno accedere alla prestazione **ordinaria** tutti gli assistiti con scompenso cardiaco possibile o definito, che **non** presentino criteri di instabilità non grave. In tal caso il MMG redigerà richiesta su ricettario regionale apportando la dicitura *Visita cardiologica per scompenso cardiaco – ordinaria*". Verrà inoltre specificato se trattarsi di **prima visita o follow-up**.

Con tale richiesta l'assistito (o il suo delegato) potrà seguire le modalità di prenotazione specificate al punto 4.1, ottenendo il primo appuntamento disponibile nell'agenda delle visite ordinarie di ciascun cardiologo.

Poiché verranno considerate prioritarie le richieste riportanti gradi di severità più elevati (vedi allegato 3) sarà opportuno che il MMG aggiunga nella richiesta anche il grado di severità dello scompenso.

### 4.3. Visite domiciliari

Qualora il MMG ravvisi la necessità di una consulenza cardiologica al domicilio del malato essendo questi intrasportabile perché si trova in uno stato tale che il solo fatto dello spostamento possa causargli rischi gravi per la salute o creargli condizioni di vita particolarmente penose o perché affetto da gravi deficit cognitivo, sensoriale e/o neuro-motorio, che rendano molto difficoltoso e/o oneroso il trasporto alla sede più vicina della consulenza cardiologica, aggiungerà la dicitura “**a domicilio; assistito intrasportabile**”.

In tutti i casi di visite domiciliari, sia urgenti sia ordinarie, qualora la prenotazione venga effettuata presso le sedi distrettuali, il Responsabile infermieristico del SID dovrà garantire la presenza di un infermiere (facente parte del gruppo specifico formato) che affiancherà il Cardiologo nella prima visita di consulenza. Qualora la prenotazione venga effettuata presso il CCV, il Coordinatore del CCV o suo sostituto provvederanno a segnalare la data della consulenza al Responsabile infermieristico del SID del distretto di appartenenza dell'assistito, in modo da garantire una presenza infermieristica.

Qualora all'atto della prima visita il Cardiologo ritenga necessario l'esecuzione di esami strumentali o prelievi ematici per una migliore definizione clinica, l'infermiere provvederà a fissare gli appuntamenti necessari presso il CCV, le sedi distrettuali o presso l'U.O. di Cardiologia, organizzerà una visita conclusiva, da effettuarsi presso le sedi sanitarie o a domicilio dell'assistito se persistano le condizioni di intrasferibilità, ed attiverà le strutture per il trasporto del paziente. Le necessarie prescrizioni verranno redatte dal cardiologo e consegnate all'assistito o a suo delegato per la vidimazione presso gli uffici competenti.

## 5. REFERTO DI CONSULENZA CARDIOLOGICA

Al termine della consulenza cardiologica verrà compilato un modulo di arruolamento (allegato 4) in duplice copia: una copia verrà allegata alla cartella dell'U.O. di appartenenza del Cardiologo ed una copia verrà allegata alla cartella SID in caso di follow-up implicante l'attivazione del servizio domiciliare. Verrà compilato un referto (allegato 5), su apposito modulo ed in duplice copia, riportante in maniera sintetica ma esauriente l'orientamento diagnostico ed il programma terapeutico suggerito: una copia verrà allegata alla cartella dell'assistito (dell'U.O. di appartenenza del Cardiologo) ed una copia verrà consegnata al paziente o suo familiare, come informativa per il MMG.

Nel referto medico potrà essere suggerito un follow-up convenzionale, con controlli presso le U.O. implicate nel Progetto oppure un follow-up implicante anche un intervento del SID.

Verrà consegnato un opuscolo informativo sullo scompenso cardiaco (allegato 9) e ne verrà data spiegazione.

Verrà infine consegnata una copia del diario paziente (allegato 10).

## 6. FOLLOW-UP

### 6.1 Modalità di follow-up

Tutti gli assistiti riferiti per consulenza cardiologica e confermati nella diagnosi di scompenso cardiaco verranno inseriti in un programma di follow-up che potrà essere di tipo **Convenzionale** o prevedere la possibilità anche di assistenza infermieristica a domicilio (SID). Nel Follow-up Convenzionale i controlli verranno eseguiti dal MMG e/o dal Cardiologo, nel Follow-up SID i controlli eseguiti dal MMG e dal Cardiologo potranno essere integrati da visite effettuate a domicilio dal personale infermieristico del SID.

La frequenza degli accessi medici e infermieristici sarà tanto più elevata quanto più severo e/o instabile sarà il quadro clinico e verrà determinata dal Cardiologo all'atto della consulenza mediante l'uso dell'allegato 3.

Con la compilazione di tale modulo, che prevede l'attribuzione di un punteggio da 1 a 3 per 13 variabili cliniche, si ottiene un punteggio medio che identifica un grado di severità **lieve o moderato** ( $se \leq 2$ ) o **severo** ( $se > 2$ ). In caso di scompenso di grado lieve o moderato il successivo controllo medico verrà programmato dopo 3 mesi; in caso di scompenso severo il controllo clinico avverrà dopo 1 mese.

Alla visita di controllo verrà rideterminato il punteggio totale di severità dello scompenso. Dalla combinazione del **punteggio medio**, che identifica il grado di severità dello scompenso cardiaco al momento della visita, e dalle **variazioni del punteggio totale** (che identifica il grado di miglioramento/stabilità/peggioramento clinico) verranno programmate le visite di controllo secondo lo schema sottoriportato:

Punteggio medio	Variazione punteggio totale	Controllo successivo (mesi)
$\leq 2$	- $> 4$	12
$\leq 2$	$< 4 >$	6
$\leq 2$	+ $> 4$	3
$> 2$	- $> 4$	6
$> 2$	$< 4 >$	3
$> 2$	+ $> 4$	1

Nei casi in cui siano previsti dei controlli medici dopo 1 o 3 mesi, potranno esser previsti degli accessi SID ogni 7-15 gg., a giudizio clinico del consulente.

In caso di ricovero ospedaliero intercorso dopo l'ultimo controllo, andrà programmato un controllo clinico a 1 mese dalla dimissione.

Potranno essere previsti dei controlli supplementari previo consulto telefonico tra il MMG ed il Cardiologo.

## 6.2 Visite di follow-up

Le visite di follow-up potranno essere eseguite dal Cardiologo e/o dal MMG presso le sedi del CCV, Distretti, Cardiologia o a domicilio della persona.

Le modalità di prenotazione saranno le stesse del paragrafo 4 ; verrà aggiunta da parte del MMG la dicitura **“follow-up”** alle diciture già previste.

In caso di visita di follow-up eseguita dal Cardiologo, questi, completata la visita, redigerà il referto di consulenza e compilerà il modello di follow-up medico (allegato 6) in duplice o triplice copia: una copia verrà allegata al referto di consulenza, una copia verrà allegata alla cartella clinica del CCV ed una copia verrà inserita nella cartella SID qualora l'assistito sia seguito anche tramite il SID.

Qualora, per una migliore definizione clinica, vengano ritenute necessari esami supplementari, sarà compito del Cardiologo provvedere alla prenotazione degli stessi, alla redazione delle necessarie richieste e alla prenotazione della visita conclusiva, eventualmente con il supporto dello staff infermieristico delle strutture interessate (CCV, Distretti, Cardiologia)

In caso di visita di follow-up eseguita dal MMG, questi compilerà il modulo di follow-up in duplice copia. Una copia verrà rilasciata alla persona, una copia verrà trattenuta dal medico e allegata al fascicolo personale dello stesso (in forma cartacea o su computer del MMG). Qualora vengano ritenuti necessari esami strumentali e/o ematici (in caso di visita ambulatoriale o domiciliare) il MMG potrà prenotare direttamente gli esami presso il CCV, i Distretti o l'U.O. di Cardiologia, aggiornerà il modulo di follow-up e ne rilascerà una copia all'assistito.

## **7. ASSISTENZA DOMICILIARE**

### **7.1 Criteri per accesso al Servizio Infermieristico Domiciliare (SID) specifica per scompenso cardiaco**

Potranno accedere all'assistenza infermieristica domiciliare gli assistiti con scompenso cardiaco che presentino entrambe le condizioni:

- **necessità di visite di controllo frequenti** perchè affetti da quadro clinico di scompenso cardiaco per il quale vengano suggerite delle visite di controllo da parte del cardiologo almeno a 1 o 3 mesi e nei quali venga ravvisata la necessità di integrazione con accessi SID ogni 7-15 gg;
- **intrasferibilità**, poiché gli assistiti si trovano in uno stato tale che il solo fatto dello spostamento, specie se ripetuto, possa causare loro rischi gravi per la salute o creare condizioni di vita particolarmente penose o poiché affetti da gravi deficit cognitivi, sensoriali e/o neuro-motori che rendano molto difficoltoso e/o molto oneroso il trasporto agli ambulatori medici.

### **7.2 Modalità di attivazione del SID per scompenso cardiaco**

Nei casi in cui il Cardiologo ravveda l'opportunità di un follow-up implicante anche l'intervento del SID ne darà comunicazione all'utente e al MMG mediante referto. Qualora il MMG convenga su tale modalità di follow-up formulerà richiesta sul ricettario regionale apponendo la dicitura "***Si richiede Assistenza Infermieristica a domicilio specifica per Scompenso Cardiaco***", che lascerà a domicilio della persona o nelle mani di un suo delegato. Contatterà il responsabile infermieristico del SID del Distretto di appartenenza dell'assistito che concorderà con il MMG e l'assistito la data e l'ora della prima visita per la presa in carico, che verrà effettuata referibilmente entro 48 ore dal ricevimento della richiesta. Nei casi in cui non sia stata possibile la comunicazione telefonica tra MMG e responsabile infermieristico del SID, l'assistito (o suo delegato) può recarsi personalmente o telefonare al responsabile infermieristico per concordare con il MMG la data e l'ora della prima visita di presa in carico. Il responsabile infermieristico SID richiederà copia del modulo di arruolamento compilato dal cardiologo al momento della visita di consulenza.

Nelle data ed ora prefissata un infermiere (del Gruppo di Riferimento per lo Scompenso Cardiaco del Distretto) si recherà a domicilio dell'assistito. Al termine della visita infermieristica verrà compilato il modulo di arruolamento (allegato 7) in duplice copia, una delle quali verrà inserita nella cartella SID e l'altra verrà consegnata all'utente o suo familiare, come informativa per il MMG.

Nel modulo di arruolamento sarà evidenziato il programma diagnostico-terapeutico convenuto dal Cardiologo e dal MMG ed in particolare saranno evidenziati:

- la durata presumibile del periodo di assistenza infermieristica necessaria;
- la tipologia degli altri operatori sanitari coinvolti;
- le richieste d'intervento degli operatori del servizio sociale da avanzare al responsabile distrettuale delle relative attività;
- la cadenza degli accessi del MMG e del Cardiologo;
- i momenti di verifica comune.

Verrà inoltre consegnato un diario per il paziente (allegato 8) e verrà data ulteriore spiegazione del contenuto dell'opuscolo informativo, già consegnato dal Cardiologo.

Ad ogni visita di follow-up SID verrà redatto un modulo di follow-up (allegato 7) in duplice copia, una delle quali verrà inserita nella cartella SID e l'altra verrà consegnata all'assistito o a un suo familiare, come informativa per il MMG. Verrà rafforzato il piano di educazione e counseling.

Considerate le prevedibili difficoltà, almeno nelle fasi di avvio del Progetto, del corretto inquadramento clinico degli assistiti da parte del personale SID, al momento della visita di presa in carico potrà essere concordata la presenza del Cardiologo.

Qualora non sussistano più le condizioni per un follow-up tradizionale o con SID, le motivazioni dell'interruzione saranno riportate nei moduli di follow-up medico ed infermieristico, e con la procedura già descritta ne verrà data informativa all'utente o familiare e al MMG.

Gli assistiti con scompenso cardiaco, ma non presentanti le caratteristiche di cui al paragrafo 7.1, accederanno al SID nelle modalità previste dall'organizzazione SID del Distretto competente.

Si ritiene pertanto indispensabile un'uniformizzazione delle procedure di attivazione ed erogazione SID da parte di tutte le strutture distrettuali.

## **8. DOCUMENTAZIONE CLINICA**

I moduli di arruolamento medico verranno conservati nelle cartelle cliniche dei pazienti dell'U.O. di appartenenza del cardiologo referente; qualora venga previsto un follow-up del SID, una copia sarà allegata alla cartella SID.

Il modulo di arruolamento infermieristico sarà conservato nella cartella SID.

Il referto di consulenza cardiologica sarà conservato nella cartella dell'assistito dell'U.O. di appartenenza del cardiologo referente e nella cartella SID.

I moduli di follow-up medico ed infermieristico saranno conservati sia nella cartella dell'U.O. del cardiologo referente sia nella cartella SID.

Il Responsabile infermieristico SID avrà il compito di richiedere le copie dei moduli necessari e di inviare ai Cardiologi referenti con cadenza settimanale tutte le copie dei moduli di follow-up infermieristico.

Gli originali di tutti gli esami richiesti verranno rilasciati al paziente; potranno essere allegate alle cartelle del CCV, della Cardiologia e del SID copie degli stessi.

In accordo con quanto suggerito dalle Linee Guida Aziendali i pazienti per i quali verranno richieste le consulenze cardiologiche dovranno essere forniti di documentazione clinica e, se possibile, di ecg, Rx torace in 2 proiezioni, esami umorali. Tali esami, tranne l'ecg, non saranno considerati vincolanti in caso di richiesta urgente.

## **9. DISPONIBILITÀ NELLE AGENDE DI APPUNTAMENTO**

Considerato che, applicando le stime di incidenza e prevalenza di Ho e coll. (Circulation 1993; 88: 107-115) alla popolazione triestina al 31/12/1999, sarebbero necessarie circa 16 visite /settimana (allegato 11) e 48 accessi SID/settimana, nell'agenda di ciascun Cardiologo implicato nel Progetto verranno riservate 2 disponibilità/2 volte/settimana, di cui 2 ordinarie ed 2 urgenti (indifferentemente se in sede o domiciliari).

Ulteriori disponibilità verranno concordate tra il responsabile del SOS Scompenso Cardiaco, il Responsabile del CCV, il Direttore Generale ed il Rappresentante dei Direttori di Distretto, sulle basi delle effettive necessità riscontrate nella popolazione, delle risorse disponibili e delle necessità organizzative del CCV.

A tale scopo verrà tenuto un registro di tutte le richieste dei MMG e delle consulenze eseguite. Con periodicità trimestrale verrà verificato il loro grado di concordanza da parte del gruppo di lavoro interaziendale.

Le visite urgenti verranno eseguite entro 72 ore dalla presentazione della richiesta del MMG.

Le visite ordinarie verranno espletate entro il termine massimo di 30 gg. secondo un criterio di priorità che terrà conto del grado di severità riportato nella richiesta del MMG; in assenza di tale dato la richiesta verrà considerata corrispondente ad una severità di grado 1.

Gli accessi SID verranno suddivisi tra gli infermieri costituenti il Gruppo di Riferimento di ciascun Distretto.

Considerato che la particolarità della popolazione triestina e la mancanza di dati reali sulla distribuzione dei pazienti con scompenso cardiaco presso i singoli MMG non permette di ipotizzare i carichi di lavoro in maniera più precisa, soprattutto per quanto riguarda i carichi di lavoro del SID preventivabili per ciascuna sede, successivamente alla presentazione del Progetto ai MMG e alla verifica della loro adesione, è prevista un'indagine esplorativa delle caratteristiche cliniche della popolazione con scompenso cardiaco seguita da ciascun MMG.

## **10. ORARIO DI EFFETTUAZIONE DELLE PRESTAZIONI**

L'orario di effettuazione delle visite cardiologiche, ordinarie o urgenti, in sede o domiciliari, verrà stabilito secondo le esigenze organizzative del CCV o dei Distretti competenti, e comunque in orario di servizio e con mezzi aziendali. Saranno attivate le necessarie coperture assicurative.

Le prestazioni SID verranno svolte secondo le modalità previste nei Regolamenti dei vari Distretti, preferibilmente nella fascia oraria 8-14.30 per favorire la contattabilità dei MMG e dei Cardiologi.

## **11. CRITERI PER ACCEDERE ALLE PRESTAZIONI DOMICILIARI**

Sarà possibile accedere alle prestazioni domiciliari mediche (consulenze cardiologiche urgenti e ordinarie, prime visite o follow-up) qualora l'assistito sia intrasportabile perché si trova in uno stato

tale che il solo fatto dello spostamento possa causargli rischi gravi per la salute o creargli condizioni di vita particolarmente penose o perché affetto gravi deficit cognitivi, sensoriali e/o neuromotori che rendano molto difficoltoso e/o molto oneroso il trasporto alla sede più vicina delle consulenze cardiologiche.

Andranno comunque attivate da parte del MMG, eventualmente con l'ausilio del SID, le risorse che permettano lo svolgimento delle prestazioni nelle sedi succitate, dove la disponibilità di maggiori risorse di personale e tecnologiche permette una consulenza di migliore qualità ed un notevole risparmio di risorse.

## 12. FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE

Il modello organizzativo proposto prevede una stretta interrelazione tra tutte le risorse dell'Azienda per i Servizi Sanitari n.1 "Triestina" e dell'Azienda O.U. "Ospedali Riuniti" Trieste secondo un modello che non ha precedenti nella letteratura internazionale. Il ruolo motore del MMG viene affiancato, integrato e potenziato dalle altre professionalità, ma rimane sempre il principale elemento richiedente la prestazione, ma anche pronto a mettere in atto i percorsi diagnostico-terapeutici ed assistenziali concordati.

### Figure professionali coinvolte:

1. **MMG:** avrà la responsabilità unica e complessiva nella gestione dell'assistito, condividendo i piani diagnostico-terapeutici con il Cardiologo e le altre figure professionali eventualmente implicate. Richiederà le consulenze cardiologiche ed eventualmente l'assistenza infermieristica domiciliare, sarà punto di riferimento degli infermieri per eventuali modifiche terapeutiche (urgenti e non urgenti) o per qualsiasi necessità sanitaria che esuli dalla competenza infermieristica. Sarà la figura nota e di riferimento per gli assistiti. Saranno attivamente coinvolti nella discussione di casi clinici in riunioni periodiche presso il CCV e/o i Distretti. Considerata la necessità di una contattabilità almeno nella fascia oraria 8-15.30 dal lunedì al venerdì, è richiesta la disponibilità dei MMG già in possesso di cellulare aziendale.
2. **Infermiere:** sarà responsabile del caso singolo (case manager), effettuerà la presa in carico in rete con il MMG e il Cardiologo, organizzerà gli esami strumentali e sierologici, sarà responsabile dell'educazione dell'assistito e dei caregivers, parteciperà alla discussione del caso clinico nelle riunioni periodiche.
3. **Responsabile Infermieristico del SID:** svolgerà un ruolo di raccordo tra le varie figure professionali, organizzerà i corsi di formazione per il personale e sarà punto di riferimento organizzativo anche per i medici coinvolti nel progetto, provvederà ad uniformare i protocolli locali operativi.
4. **Cardiologo del CCV:** eseguirà la visita d'arruolamento, convalidando l'indicazione alla gestione territoriale integrata ed eventualmente al SID, fornirà consulenza per la gestione diagnostica-terapeutica e per il follow-up, riceverà i dati raccolti dall'infermiere e provvederà alle modifiche terapeutiche o agli aggiornamenti diagnostici, agendo sempre in collaborazione con il MMG, svolgerà ruolo di catalizzatore in riunioni periodiche dedicate alla discussione del singolo caso clinico, organizzerà e sarà animatore di Corsi di Aggiornamento periodici per MMG e IP, di concerto con il Cardiologo Ospedaliero
5. **Cardiologo della S.C. di Cardiologia:** svolgerà opera di consulenza in caso di necessità di approfondimenti diagnostici ospedalieri, seguirà direttamente il follow-up iniziale degli assistiti che necessitano di protocolli terapeutici particolari, continuerà a seguire i pazienti da anni afferenti all'Ambulatorio per lo Scompensamento Cardiaco, in particolare persone con scompenso cardiaco di varia eziologia di particolare complessità, assistiti in stratificazione per trapianto cardiaco o in lista d'attesa per trapianto cardiaco, pazienti trapiantati in follow-

up condiviso con i rispettivi Centri trapianto, affiancherà il Cardiologo del CCV nell'opera di aggiornamento professionale.

6. **Medico Internista:** sarà punto di riferimento per un accesso ospedaliero preferenziale in reparto medico diverso dalla S.C. di Cardiologia nei casi in cui questo non potrà essere evitato, svolgerà opera di formazione/aggiornamento per infermieri e MMG.
7. Altri professionisti attualmente o in futuro disponibili presso i Distretti verranno attivamente coinvolti nella gestione di casi particolarmente complessi in accordo con il MMG.
8. **RSA:** tale struttura e le figure professionali operanti verranno coinvolte nei casi in cui un breve ricovero in tale regime venga ritenuto necessario e sia preferibile sia al follow-up tradizionale, con il SID o al ricovero ospedaliero in termini di rapporto costo/efficacia e previa discussione delle necessità del paziente e dell'offerta medico-assistenziale fornita dalla RSA.

### 13. FORMAZIONE ED AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE

La formazione e l'aggiornamento professionale di tutti gli operatori coinvolti nel Progetto è premessa fondamentale per l'avvio e la continuazione dello stesso. Sono previsti tre forme di formazione/aggiornamento:

1. Corsi di formazione per Infermieri Professionali
2. Corsi di formazione/aggiornamento per MMG
3. Riunioni periodiche per discussione di casistica clinica

In fase di avvio del progetto si sono realizzate numerose iniziative di formazione ad hoc per il personale ed i medici di medicina generale. Si è realizzato anche meeting sulle *“Strategie per una comunicazione efficace con il paziente con scompenso cardiaco cronico”*.

I corsi, già realizzati e che si descrivono sinteticamente di seguito, nel tempo devono essere riproposti per coinvolgere il maggior numero di personale:

- a) Corso teorico sullo scompenso cardiaco, seguendo il documento preparato dall'Area Scompenso e dall'Area Nursing dell'ANMCO;
- b) Stage presso l'Ambulatorio per lo Scompenso Cardiaco e le Malattie del Muscolo Cardiaco dell'U.O. di Cardiologia dell'Azienda ospedaliera (10 ore complessive e valutazione scritta finale).
- c) Discussione di casi clinici, presso il CCV o le Sedi Distrettuali.

### 14. EDUCAZIONE E COUNSELING

L'educazione ed il counseling all'assistito con scompenso cardiaco sono aspetti essenziali per promuovere una stabilità clinica, per migliorare l'aderenza alle prescrizioni terapeutiche, farmacologiche e non farmacologiche, e per migliorare la qualità della vita. Tali risultati sono raggiunti soprattutto se vi è da parte del paziente e dei suoi familiari una buona conoscenza della malattia e del suo trattamento ed una partecipazione attiva nelle prescrizioni terapeutiche e comportamentali. Un programma di educazione e di counseling all'assistito ed ai suoi familiari è assolutamente necessario per ottenere dei risultati ottimali.

Ciascun paziente riceverà alla prima visita di arruolamento nozioni di base sullo scompenso cardiaco, da parte del cardiologo qualora sia previsto un follow-up tradizionale da parte dell'infermiere, qualora sia previsto un follow-up del SID. Nel secondo caso, verranno successivamente organizzati dei corsi su base individuale o di gruppo, della durata di circa 2 ore,

durante i quali verranno date ampie spiegazioni riguardo la fisiopatologia dello scompenso cardiaco, i sintomi normalmente presenti e quelli indicativi di peggioramento clinico, le conseguenze psicologiche, il monitoraggio del peso corporeo, i comportamenti da intraprendere in caso di aggravamento, la prognosi. Verranno sottolineate le raccomandazioni dietetiche con particolare riguardo le restrizioni all'introito di sodio, liquidi ed alcool e all'abolizione del fumo; verranno dati suggerimenti riguardo l'attività fisica, con particolare riguardo al lavoro abituale, alle attività di divertimento e all'attività sessuale, la cura dell'igiene personale e le vaccinazioni raccomandate. Particolare cura andrà posta nello spiegare i farmaci usati, i dosaggi e gli effetti collaterali. Verranno suggerite strategie per migliorare l'aderenza terapeutica.

Come supporto alle spiegazioni, rafforzabile ad ogni visita, verrà preparato un opuscolo informativo, sia in italiano sia in sloveno, che verrà consegnato all'assistito ed ai suoi familiari.

E' prevista la consegna ad ogni assistito di un diario contenente numeri telefonici di riferimento, suggerimenti sul contenuto in sodio di alcuni alimenti, sezione per l'automonitoraggio del peso corporeo e l'aderenza terapeutica, lista dei regimi terapeutico e del programma di attività fisico prescritto, sezione per riportare le visite dal MMG, dal Cardiologo o del SID, sezione per la discussione di argomenti di educazione e counseling, sezione per riportare eventuali ricoveri d'emergenza.

Il programma di esecuzione e counseling verrà rafforzato ad ogni visita di controllo da parte di ciascun operatore sanitario, in maniera coerente e sinergica.

## 15. VALUTAZIONE DELLA QUALITA' PERCEPITA

La valutazione della qualità della vita è difficile nell'assistito con scompenso cardiaco cronico per le caratteristiche proprie della malattia progressivamente ingravescente, soggetta a frequenti ospedalizzazioni con interruzioni della vita quotidiana, con forti ripercussioni sul lavoro, tempo libero, autonomia, progettualità, situazione economica, sessualità, nucleo familiare.

I questionari di valutazione generalmente utilizzati, come il Minnesota Living with Heart Failure utilizzato anche nel presente THF Project, sono scarsamente utilizzabili nelle popolazioni con forte prevalenza di anziani. In tali popolazioni può essere suggeribile utilizzare questionari di valutazione che esplorino gli effetti di nuovi modelli gestionali della malattia non sul paziente stesso, ma su coloro (familiari, amici, vicini di casa) che si prendono cura di tali pazienti e sui quali grava gran parte della loro assistenza. Verrà quindi valutata la possibilità di una collaborazione con il Servizio di Psicologia (PV), Fondazione "S. Maugeri", IRCSS, Montescano (PV), al fine di valutare la qualità percepita dai familiari degli assistiti con scompenso cardiaco, mediante test DIOC.

Allegato il protocollo assistenziale interaziendale "Terapia domiciliare con dobutamina nello scompenso cardiaco avanzato" che è parte integrante del progetto.

**Trieste Heart Failure Project**  
**Protocollo assistenziale interaziendale**  
**“Terapia domiciliare con dobutamina nello**  
**scompenso cardiaco avanzato”<sup>1</sup>**

**Il Trieste Heart Failure Project (THFP)**, è diventato parte integrante dell’offerta sanitaria dell’ASS1 triestina dimostrando la possibilità di organizzare a livello territoriale una assistenza efficace al paziente cronico, in stretta collaborazione tra i medici della medicina generale, il personale dei Distretti e ed i cardiologi territoriali e ospedalieri.

Detto progetto appare peraltro in linea con l’indicazione regionale di promozione di modelli assistenziale che permettano la riduzione dei ricoveri ospedalieri negli over 75 anni e con il Programma delle Attività Territoriali (PAT) dei Distretti - ASS1 Triestina per il triennio 2006-2008 in cui si auspica lo sviluppo di modelli assistenziali che permettano una efficace cura domiciliare nei malati con insufficienza cardiaca.

Le caratteristiche demografiche della città di Trieste caratterizzata da un elevato numero di malati anziani con patologie croniche così come la necessità in alcuni casi molto selezionati con scompenso cardiaco avanzato/terminale di garantire una assistenza domiciliare con monitoraggio intensivo e la possibilità di utilizzo di farmaci di supporto inotropo ha determinato la necessità di formalizzare all’interno del THFP un protocollo operativo di gestione domiciliare dell’ammalato con scompenso cardiaco avanzato/terminale e di infusione di farmaci inotropi positivi (specificatamente la dobutamina).

***Protocollo di Gestione Domiciliare del malato con Scompenso Cardiaco in Terapia Infusiva con Dobutamina***

L’uso di farmaci inotropi positivi è indicata nei malati con scompenso cardiaco acuto e cronico riacutizzato con segni di bassa portata cardiaca con l’obiettivo di una stabilizzazione a breve termine. Pur non essendo stati dimostrati effetti favorevoli sulla sopravvivenza a medio-lungo termine, la terapia inotropica è presidio indispensabile come supporto al circolo nei malati con scompenso refrattario alla terapia standard, in cui siano falliti ripetuti tentativi di sospensione della terapia infusiva con inotropi positivi. In tali pazienti la mortalità raggiunge il 60% a 6 mesi e l’80% ad 1 anno. L’infusione continua di tali farmaci con pompa portatile viene quindi proposta come unico presidio di cura palliativo nei malati in fase terminale della malattia in assenza di valide opzioni terapeutiche alternative con lo scopo di permettere la dimissione dall’ospedale e la continuazione delle cure nel proprio ambito familiare.

---

<sup>1</sup>Riferimenti normativi: LINEE ANNUALI PER LA GESTIONE DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE NEL 2006 (ex articolo 12 LR 49/95 modificato da articolo 18 LR 23/04), DRG 17 settembre 2004 n. 2390, Erogazione di medicinali di fascia H da parte dei presidi ospedalieri per assistiti non in regime di ricovero ordinario o di day hospital, Dlgs 30 dicembre 1992 n. 539

## ***Popolazione di riferimento***

Verranno proposti per una terapia infusiva continua domiciliare con dobutamina malati ospedalizzati presso la S.C. di Cardiologia dell'A.O.U. "Ospedali Riuniti di Trieste" con:

- scompenso cardiaco "terminale" (malati classe NYHA IV, severa riduzione della frazione d'eiezione, segni di danno d'organo (disfunzione renale e/o epatica);
- persistenza di severo impegno emodinamico nonostante terapia orale massimale;
- dipendenza dalla terapia inotropica dimostrata dopo il fallimento di almeno 2 tentativi di sospensione della terapia infusiva con dobutamina durante il periodo di ospedalizzazione;
- assenza di valide alternative terapeutiche.

## ***Modalità operative***

Durante il ricovero ospedaliero, verificata la severità clinica e la refrattarietà al trattamento medico standard ottimizzato, la formulabilità di una prognosi infausta a breve termine sulla base delle indicazioni dei dati sanitari contenuti in cartella clinica e l'assenza di valide opzioni terapeutiche alternative, vengono poste indicazioni ad un programma di assistenza al paziente con infusione continua di inotropi con possibile proseguimento del trattamento in sede domiciliare.

Le indicazioni all'utilizzo domiciliare di dobutamina, farmaco inotropo ad uso ospedaliero, vengono quindi poste, condivise e testate a livello ospedaliero durante la degenza presso il reparto di Cardiologia. Il trattamento domiciliare con dobutamina va inteso come la naturale prosecuzione a domicilio di un trattamento di supporto iniziato a livello ospedaliero dopo averne verificato la necessità (impossibilità al suo svezzamento) e la sicurezza: la documentazione sanitaria relativa alle verifiche di cui sopra è contenuta nella cartella clinica ospedaliera del malato.

Al malato – e, previo documentato assenso del medesimo, alle persone da lui eventualmente indicate - , viene spiegato che la dobutamina è stata adeguatamente testata durante prolungato monitoraggio clinico, bioumorale e telemetrico durante la fase ospedaliera per verificarne la sicurezza e tollerabilità ai dosaggi che verranno utilizzati a domicilio (range usuale 1.25-5 mcg/kg/min).

Al malato – e, previo documentato assenso del medesimo, alle persone da lui eventualmente indicate - - viene quindi data informazione in forma scritta sulla malattia e sul programma terapeutico proposto tramite apposito modello informativo. In particolare vanno chiariti gli aspetti legati alla prognosi verosimilmente infausta a breve termine ed agli obiettivi terapeutici di tipo palliativo del programma di assistenza anche compreso quello domiciliare. Nel modello informativo va inoltre specificato che la breve (circa 10 minuti) sospensione del trattamento al momento della ricarica del farmaco a domicilio non determina significative variazioni del livello ematico del farmaco né del suo effetto clinico, non costituendo per il malato un pericolo di instabilizzazione clinica o di eventi avversi.

Al malato – e, previo documentato assenso del medesimo, alle persone da lui eventualmente indicate - viene data inoltre idonea spiegazione sulle modalità assistenziali previste dal protocollo, sulla gestione della pompa portatile, sul comportamento da tenere in caso eventi imprevisti o allarmi, sulla sicurezza del trattamento e sui possibili effetti collaterali.

Una volta che il malato ha manifestato in forma scritta il suo assenso ad essere assistito a domicilio secondo le modalità descritte, durante la degenza verrà posizionato un dispositivo port-a-cath in

vena succlavia attraverso il quale, mediante pompa portatile, avverrà l'infusione continua di dobutamina (range di dosaggio 1.25-5 mcg/kg/min).

La circostanza dell'avvenuto assenso scritto del malato al programma proposto andrà riportata anche nel diario clinico della degenza.

Prima della dimissione va verificata ulteriormente attentamente la stabilità clinica del malato in terapia infusione.

Prima della dimissione viene organizzato in ambito ospedaliero un incontro tra il personale del reparto di Cardiologia, il Cardiologo territoriale, il personale infermieristico del Distretto di riferimento ed il MMG per pianificare la presa in carico a domicilio. In tale occasione viene discusso e condiviso lo stato clinico del malato, il piano assistenziale e terapeutico e fornita al personale del distretto adeguata informazione teorico-pratica sull'uso delle pompe d'infusione portatili.

In particolare vengono concordati i dosaggi e velocità di infusione, frequenza degli accessi domiciliari per controllo clinico-biumorale e per ricarica della pompa di infusione.

La lettera di dimissione dalla S.C. di Cardiologia - una copia della quale viene custodita nella cartella clinica ospedaliera ed una nella cartella infermieristica del Distretto di competenza - deve riportare dettagliatamente una epicrisi sulla cardiopatia, che includa la valutazione di severità e prognosi a breve termine del malato, l'assenza di opzioni terapeutiche alternative, la prospettiva palliativa del trattamento impostato, la documentata tollerabilità e sicurezza del farmaco testata durante il ricovero ai dosaggi che verranno utilizzati a domicilio, l'avvenuta adeguata informazione al malato e ai suoi famigliari con il loro assenso al programma.

Inoltre la lettera riporta i riferimenti e recapiti ospedalieri da contattare in caso di necessità, in particolare negli orari non coperti dall'assistenza territoriale.

### **Accesso domiciliare**

Nelle giornate previste per la ricarica della pompa d'infusione, che può variare a seconda della velocità di infusione e della capacità del serbatoio o della sacca d'infusione in dotazione, l'infermiere si presenta a domicilio del malato con tutto il materiale necessario all'operazione.

La pompa dopo la ricarica andrà reimpostata alla stessa velocità di infusione già in corso. Eventuali modifiche vanno concordate con il cardiologo referente presente o con lo stesso per via telefonica. In tal caso va compilato un apposito modulo con i parametri clinici e biumorali previsti che andrà inviato via fax per la controfirma delle eventuali modifiche di dosaggio o di programma.

Nota di tali operazioni (inclusa la valutazione clinica, l'avvenuta ricarica, i parametri di impostazione della pompa di infusione, la decisione del cardiologo su eventuali modifiche terapeutiche e sul programma successivo) va riportata sulla cartella infermieristica del malato, sia nella copia lasciata a domicilio sia in quella archiviata nella sede distrettuale. In tale cartella verrà successivamente allegata anche la documentazione fax controfirmata dal cardiologo con le modifiche suggerite.

Gli esami umorali necessari (test di funzionalità epatorenale, emocromo, elettroliti serici) alla valutazione dell'andamento clinico verranno programmati secondo le necessità clinica.

L'eventuale necessità di ricovero va concordata con la S.C. di Cardiologia garantendo la continuità assistenziale e la ri-presa in carico alla dimissione.

All'assistito – ed alle persone da lui eventualmente indicate - vengono forniti i recapiti telefonici degli operatori del distretto (Cardiologo territoriale, Cardiologo Ospedaliero, Medico di Distretto, MMG, responsabile infermieristico e infermieri del SID) e del reparto di Cardiologia, da contattare in caso di necessità.

All'assistito – ed alle persone da lui eventualmente indicate - viene spiegata la modalità di allerta del sistema 118 in caso di emergenza clinica (dispnea acuta, dolore toracico prolungato, perdita di coscienza, ecc).

Il Sistema 118 sarà in possesso del nome e della relazione clinica di dimissione del malato con relative specifiche operative da attuarsi in caso di chiamata.

Periodicamente verranno organizzate delle riunioni di epicrisi sul caso clinico a cui verranno invitati tutti gli operatori coinvolti nella gestione.

Rev. 00 dd 13 febbraio 2006