



**Università degli Studi di Padova**  
**Dipartimento di Medicina e Chirurgia**  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

**Tesi di Laurea**

**L'infermiere nell'educazione al self-care: rilevazione del grado di cura di sé nel paziente a domicilio e proposta di attivazione della figura di case manager nel percorso di dimissione.**

Relatore: Dott.ssa Damiani Stefania

Laureando: Dalla Costa Tommaso

**Anno Accademico 2014-2015**



*“Invecchiare è un privilegio e una meta della società. E’ anche una sfida,  
che ha un impatto su tutti gli aspetti della società del XXI secolo.”*

*Organizzazione Mondiale della Sanità, 2005*



# INDICE

<b>Introduzione</b>	1
<b>Capitolo 1 Background</b>	
1.1 Invecchiamento della popolazione e incremento delle patologie croniche	3
1.2 Lo Scompenso cardiaco nel Veneto	4
1.3 La riospedalizzazione	5
1.4 Lo scompenso cardiaco	6
1.5 L'aderenza terapeutica	7
<i>1.5.1 Fattori che influenzano l'adesione ai trattamenti</i>	8
<i>1.5.2 Cosa può fare l'infermiere per migliorare l'aderenza terapeutica?</i>	10
1.6 Self-care e continuità assistenziale	12
<i>1.6.1 La continuità assistenziale</i>	13
<i>1.6.2 Il caregiver e i gruppi di supporto sociale</i>	14
<i>1.6.3 I gruppi di autosostegno</i>	14
<i>1.6.4 Il caregiver</i>	15
<i>1.6.5 Il self-care a domicilio</i>	16
1.7 L'infermiere "Case Manager": compiti e responsabilità	17
<i>1.7.1 L'infermiere "Case Manager" in Unità Operativa</i>	18
<i>1.7.2 L'infermiere "Case Manager" nell'Ambulatorio Scompenso</i>	19
<b>Capitolo 2 Materiali e metodi</b>	
2.1 Scopo della ricerca	21
2.2 Tipologia di Studio e Revisione della Letteratura	21
2.3 Il Self-care of Heart Failure Index	22
2.4 Popolazione interessata nello studio	24
2.5 Periodo di campionamento e somministrazione	25
2.6 Criteri di somministrazione	26
<b>Capitolo 3 Risultati</b>	
3.1 Analisi dei dati	27
3.2 Elaborazione dei risultati	27
<b>Capitolo 4 Discussione e conclusioni</b>	
4.1 Discussione	31
4.2 Limiti del questionario SCHFI	32
4.3 Proposta di attivazione della figura di infermiere case manager	33
<i>4.3.1 Compiti organizzativi principali dell'infermiere case manager</i>	35
4.4 Conclusioni	36
<b>Bibliografia e sitografia</b>	39
<b>Allegati</b>	43



## RIASSUNTO

**Background ed obiettivi.** Il livello di self-care nel paziente affetto da scompenso cardiaco è un dato essenziale per verificare il rischio di riospedalizzazione. Influenzato da diverse variabili, il self-care dipende principalmente dall'adesione da parte del soggetto al trattamento e dall'educazione terapeutica offerta durante la degenza. Lo strumento utilizzato per la rilevazione del grado di self-care è stato il Self-care of Heart Failure Index (SCHFI), il quale ci ha concesso di ottenere dei risultati tali da poter ipotizzare un inserimento della figura dell'infermiere case manager (ICM) all'interno della realtà del reparto di Cardiologia dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre-Venezia.

**Materiali e metodi.** E' stato condotto uno studio osservazionale-analitico con l'utilizzo del questionario SCHFI, somministrato a distanza di 30 giorni, a 10 pazienti dimessi dal reparto di Cardiologia dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre-Venezia. I soggetti sono stati campionati nel periodo tra il 30 Giugno 2015 e il 31 Luglio 2015 secondo dei limiti di inclusione/esclusione definiti a priori.

**Risultati.** I dati sono stati inizialmente aggregati riportando le risposte date dagli intervistati ai singoli item riguardanti le sezioni A ("manutenzione"), B ("percezione dei sintomi") e C ("gestione della patologia"). E' stata inoltre calcolata la media dei punteggi delle 3 sezioni dalla quale si è ottenuto il punteggio medio finale. Questo punteggio è stato confrontato con quello considerato di *cut-off* ed è risultato che il 90% dei pazienti non è in grado di gestire autonomamente la propria patologia a domicilio.

**Discussione.** A seguito del risultato negativo rilevato attraverso il SCHFI si è deciso di ipotizzare l'inserimento della figura dell'infermiere case manager all'interno del reparto di Cardiologia dell'Ospedale dell'Angelo. Questa figura, nonostante sia tuttora di difficile riconoscimento per la realtà italiana, dovrebbe ricoprire il ruolo di gestione multidimensionale del paziente affetto da scompenso cardiaco, a partire dal ricovero e proseguendo nella dimissione e nel post-dimissione.

**Conclusioni.** Il questionario è risultato utile per indagare un ambito poco considerato ma di fondamentale importanza per una patologia cronica come lo scompenso cardiaco. I risultati però non possono essere considerati statisticamente significativi e sarebbe

necessaria una somministrazione su vasta scala. L'attivazione della figura dell'ICM dovrebbe essere presa in seria considerazione in quanto da essa deriverebbero dei benefici sia per la qualità dell'assistenza che per l'organizzazione e l'allocazione delle risorse.



## INTRODUZIONE

L'idea della tesi riguardante la rilevazione del grado di self-care a domicilio e la successiva proposta di attivazione della figura dell'infermiere case manager (ICM) nasce da alcune riflessioni maturate durante l'esperienza in tirocinio e a seguito dell'esperienza Erasmus.

Nelle varie Unità Operative, in particolare quelle di Medicina Generale e Cardiologia dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre, ho osservato come l'educazione che veniva offerta da parte del personale sanitario durante la degenza, non era uniforme ed era legata, il più delle volte, alla discrezione dell'operatore in turno.

Nell'esperienza Erasmus in Finlandia invece, ho notato la presenza di una maggiore attenzione all'ambito educativo post-ricovero, ed in particolare ho potuto svolgere un'esperienza di tirocinio in uno dei centri dedicati all'educazione dei pazienti dimessi con patologie di tipo cronico-degenerativo quali: cardiopatie, diabete e disturbi respiratori cronici.

Questi centri, chiamati "Center for Public Health", seguono il paziente dal momento della dimissione fino a quando non lo ritengono in grado di gestire la propria patologia autonomamente a domicilio e possono essere paragonati alla realtà dell'ambulatorio di follow-up ospedaliero (non presente all'interno del presidio ospedaliero di Mestre).

A seguito di ciò si è deciso di focalizzare l'interesse verso l'educazione del paziente affetto da scompenso cardiaco, decidendo di rilevarne il grado di self-care una volta tornato al domicilio e successivamente ipotizzando l'introduzione della figura emergente dell'ICM nel reparto di Cardiologia.

Per poter fare questo è stato innanzitutto necessaria una ricerca in letteratura delle principali scale di valutazione del grado di self-care. In base alle ricerche effettuate, si è scelto un questionario, il Self-care of Heart Failure Index (SCHFI), e lo si è somministrato telefonicamente a domicilio, a distanza di 30 giorni dalla data di dimissione, ai pazienti ricoverati con diagnosi di scompenso cardiaco cronico o acuto.

In seguito si sono analizzati i risultati ottenuti, dai quali è emerso una evidente carenza di self-care. Per tale motivo si è ritenuta legittima la proposta di attivazione della figura dell'infermiere case manager durante il percorso di dimissione.



# CAPITOLO 1

## BACKGROUND

### 1.1 Invecchiamento della popolazione e incremento delle patologie croniche

Il secolo scorso è stato caratterizzato da notevoli e rapide trasformazioni che coinvolgono vari aspetti della vita e delle attività umane. Nei paesi occidentali, soprattutto, si è assistito ad uno sviluppo economico, scientifico, tecnologico e culturale senza precedenti nella storia umana per entità e velocità. Tutto ciò ha favorito il verificarsi di radicali modifiche demografiche ed epidemiologiche. La speranza di vita media dell'essere umano è notevolmente aumentata e, secondo i dati ISTAT, si attesta a 80,2 anni per gli uomini e 84,9 per le donne<sup>(1)</sup>(Allegato 1).

L'età media della popolazione e la porzione dei soggetti anziani sono notevolmente aumentate rispetto alle decadi precedenti ed il processo di progressivo invecchiamento non è da considerarsi concluso in quanto, nei prossimi decenni, ci si attende un ulteriore aumento della popolazione anziana (Allegato 2).

Questa transizione demografica si accompagna inoltre ad una "transizione epidemiologica" la quale consiste in un notevole aumento dei casi riferiti a patologie di tipo cronico-degenerativo quali malattie cardiovascolari, neoplasie, broncopneumopatie croniche ostruttive, diabete mellito e ipertensione arteriosa grave che pesano enormemente sul Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

In tale contesto lo scompenso cardiaco (SC) assume una posizione di rilievo: la prevalenza in Italia di questa patologia si attesta a 1-2%, con circa 80 000 nuovi casi incidenti per anno. Questo aumento di nuovi casi provoca un aumento del carico lavorativo ed economico per il SSN, infatti in termini economici il costo medio del ricovero per paziente con Acute Heart Failure (AHF) sfiora i 3.200 euro<sup>(2)</sup>.

L'Italia si colloca al quarto posto nel mondo, insieme alla Germania, per percentuale di decessi dovuti a patologie croniche, con il 92% (cioè 537.000 unità) delle morti totali

avvenute nel 2011. Il 41% dei decessi nazionali per NCDs è causato da malattie cardiovascolari<sup>(3)</sup>.

Secondo il “Rapporto 2010 sulle malattie croniche in Italia”<sup>(4)</sup> curato dall'Agenzia Health Communication, sono più di 25 milioni gli italiani affetti da una patologia cronica, 7,6 milioni dei quali in modo grave, ed inoltre sono 2.600.000 le persone che vivono in una condizione di disabilità. La domanda assistenziale, soprattutto per le patologie cronicodegenerative, è quindi destinata ad aumentare nel tempo, insieme all'assorbimento di risorse economiche che da essa deriva<sup>(5)</sup>.

Inoltre secondo i dati provenienti dal Rapporto Giarda (Marzo 2013)<sup>(6)</sup> vi è in atto una forte crescita della spesa sanitaria: dal 1990 al 2009 è salita dal 32,3% al 37% (ovvero dal 6,2% al 7,5% del PIL).

## **1.2 Lo Scopenso cardiaco nel Veneto**

Secondo i dati divulgati dal Sistema Epidemiologico Regionale (SER)<sup>(7)</sup>, ente istituito nel 1999 che gestisce il registro delle cause di morte della Regione Veneto e ne elabora i dati di mortalità, nel 2008 si sono verificati 22.712 ricoveri per scopenso cardiaco tra i residenti in Veneto. Il numero di ricoveri risulta in aumento: nel 2008 si sono verificati oltre 4.000 ricoveri in più rispetto al 2000, un incremento pari al 23% circa (Allegato 3).

I ricoveri per scopenso cardiaco riguardano soprattutto la popolazione anziana. Nel 2008 infatti, nel 70% dei ricoveri per scopenso cardiaco l'età del soggetto era superiore a 75 anni e nel 40% dei casi era superiore a 85 anni (Allegato 4).

I tassi di ospedalizzazione per scopenso cardiaco aumentano in modo importante con l'età della popolazione: nel 2008 si va dai 13 ricoveri per 100.000 abitanti nei soggetti fino ai 44 anni ai 6.200 per 100.000 abitanti nei soggetti di età superiore a 84 anni (Allegato 5). Per ciascuna fascia di età, i tassi di ospedalizzazione nei maschi sono nettamente superiori rispetto alle femmine. Tra i 45 e i 74 anni i tassi di ospedalizzazione nei maschi sono circa il doppio rispetto alle femmine, nelle età successive le differenze relative si riducono.

Nei “giovani anziani” (soggetti tra i 65 e i 74 anni di età) i ricoveri sono circa 4.000 ogni anno ed anche in questa fascia di età riguardano per due terzi soggetti di sesso maschile. Si

verificano circa 5 ricoveri ogni mille abitanti nelle femmine e circa 10 ricoveri ogni mille abitanti nei maschi. Nei soggetti di età compresa tra i 75 e gli 84 anni il numero di ricoveri per scompenso cardiaco è notevolmente aumentato dal 2000 al 2008, da meno di 7.000 a oltre 9.000 ricoveri annui. Oltre metà dei ricoveri per scompenso cardiaco in questa fascia di età si verifica in soggetti di sesso femminile. L'aumento è determinato principalmente dall'incremento della popolazione residente in questa fascia di età. L'andamento dei tassi specifici, infatti, evidenzia un modesto incremento (circa 10%) fino al 2004, mentre negli anni successivi il tasso è sostanzialmente stabile o in calo.

### **1.3 La riospedalizzazione**

Lo scompenso cardiaco è una condizione morbosa che porta frequentemente a ricoveri ripetuti nello stesso soggetto. La riospedalizzazione per scompenso è in una certa misura un fenomeno inevitabile, tuttavia da molti si ritiene che questo fenomeno possa essere un indicatore della qualità dell'assistenza sanitaria, sia ospedaliera (dimissioni troppo precoci) che territoriale (capacità di monitorare i pazienti e di prevenire nuove acutizzazioni che necessitano di ricovero). Di seguito verrà effettuata una breve analisi del rapporto tra il numero di ricoveri per scompenso e il numero di soggetti con almeno un ricovero per scompenso cardiaco nell'area dell'USL 12 Veneziana, con l'obiettivo di avere un quadro più preciso sul numero di soggetti affetti da scompenso cardiaco e di fornire informazioni iniziali su potenziali aspetti della cura suscettibili di approfondimento e di azioni di miglioramento. Nel 2008 i soggetti che hanno avuto almeno un ricovero per scompenso cardiaco nella Regione Veneto sono stati 18.698: in media ciascun soggetto ha avuto 1,2 ricoveri. Dai dati analizzati emerge che la maggior parte dei soggetti nel corso dell'anno ha avuto un unico ricovero per scompenso cardiaco (84%) mentre il 16% di essi ha avuto 2 o più ricoveri. Questa percentuale è del tutto significativa in quanto il 16% rappresenta quasi 2.992 soggetti su 18.698. Questi numeri ci offrono una stima efficace e incisiva sull'importanza del problema della riospedalizzazione e su come debbano essere prese delle decisioni efficaci riguardo ad esso<sup>(8)</sup>.

## 1.4 Lo scompenso cardiaco

Come abbiamo potuto osservare dall'analisi dei dati epidemiologici, lo scompenso cardiaco è oggi nel mondo occidentale una delle patologie croniche a maggiore diffusione e a più alto impatto sulla sopravvivenza, sulla qualità di vita dei soggetti e sull'utilizzo di risorse sanitarie e le previsioni indicano un trend in aumento per questa condizione morbosa. Oggigiorno persistono diverse definizioni di scompenso cardiaco ma quella considerata, in quanto offre una spiegazione esaustiva e globale della patologia, è citata all'interno del documento "ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012" appartenente all'associazione europea dei cardiologi.

Lo scompenso cardiaco è considerato come:

*"an abnormality of cardiac structure or function leading to failure of the heart to deliver oxygen at a rate commensurate with the requirements of the metabolizing tissues, despite normal filling pressure (or only at the expense of increased filling pressure)"<sup>(9)</sup>.*

Lo scompenso cardiaco quindi è da ritenersi un'anomalia strutturale o funzionale che provoca un'incapacità da parte del cuore di immettere in circolo una quantità di sangue adeguata per soddisfare il fabbisogno dei tessuti in termini di ossigeno, ciò può avvenire nonostante la presenza di una normale funzione di riempimento (o solo a spese di un aumento della pressione di riempimento). Con il termine insufficienza cardiaca si vuole quindi indicare una patologia del miocardio in cui può comparire un problema di contrazione cardiaca (disfunzione sistolica) o di riempimento cardiaco (disfunzione diastolica). Lo scompenso cardiaco è da considerarsi come una conseguenza di altre malattie o condizioni che indeboliscono il cuore e rendono le sue camere troppo rigide per riempirsi di sangue e pomparlo in circolo in modo adeguato. Negli adulti le cause più comuni di scompenso sono di origine ischemica, derivano cioè dal restringimento delle arterie che alimentano il muscolo cardiaco (malattia coronarica o cardiopatia ischemica). Fra le cause non ischemiche, le più frequenti sono l'ipertensione arteriosa non curata, il danneggiamento delle valvole cardiache, infezioni (miocarditi, HIV ecc.), abuso di alcool e droga. Una certa parte dei pazienti affetti può tuttavia presentare arterie coronarie normali

e nessuna ulteriore anamnesi significativa; in questi casi, in cui la causa è apparentemente sconosciuta, si parla di cardiomiopatia dilatativa idiopatica (IDCM)<sup>(10)</sup>.

## 1.5 L'aderenza terapeutica

La mancanza di aderenza terapeutica a lungo termine per le malattie croniche risulta un problema riconosciuto e diffuso<sup>(11)</sup>. Inizialmente la causa veniva additata solamente alla scarsa compliance del paziente nel processo terapeutico, ma adesso l'attenzione si sta gradualmente spostando sulla reale efficacia dei fornitori di salute. Oggigiorno viene infatti riconosciuta la necessità di una revisione rispetto al modo in cui i professionisti sanitari operano nel campo dell'educazione sanitaria, ambito da tanti sottovalutato.

Di seguito si prenderanno in esame le attuali considerazioni rispetto al problema della scarsa aderenza terapeutica analizzando le conseguenze che si verificano sulla salute del soggetto affetto dallo scompenso cardiaco.

La definizione di aderenza terapeutica a lungo termine, presa in considerazione, è stata conosciuta durante il meeting della WHO sull'adesione ai trattamenti, tenutosi nel Giugno 2001 a Ginevra. Durante il meeting si è convenuto che la definizione più appropriata per l'adesione terapeutica è la seguente:

*“grado con il quale il comportamento di un soggetto - assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita - corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario”<sup>(12)</sup>.*

Per definire in maniera più appropriata il termine risulta inoltre necessario porre una distinzione tra l'aderenza terapeutica e la compliance terapeutica.

Nella letteratura scientifica anglosassone i termini *compliance* ed *adherence* vengono utilizzati come sinonimi. In realtà il termine *compliance*, preferito fino alla fine degli anni '90, implicherebbe un'asimmetria decisionale tra il medico, che pone indicazione al trattamento, ed il paziente, che deve attenersi strettamente alle prescrizioni. La *compliance* è classicamente definita come il grado di coincidenza tra il comportamento di un paziente e le prescrizioni mediche. Questo implica che è piena responsabilità del paziente seguire le prescrizioni mediche.

Il termine *adherence* (adesione), successivamente affermatosi nella letteratura scientifica, è invece ritenuto più corretto e privo di connotazioni potenzialmente negative, in quanto sottolineerebbe il ruolo attivo del paziente e la sua partecipazione al trattamento. L'*adherence* include il concetto di scelta del paziente, con una responsabilità condivisa tra quest'ultimo ed il medico, che deve fornire istruzioni chiare sui farmaci<sup>(13)</sup>. L'adesione terapeutica non va inoltre intesa solamente riferita al campo dei trattamenti farmacologici, bensì essa comprende tutti quei comportamenti legati alla tutela della salute, che vanno ben oltre la semplice assunzione dei farmaci prescritti.

Nello specifico caso dello scompenso cardiaco, l'aderenza terapeutica ai comportamenti di tutela della salute risulta una "condicio sine qua non" al raggiungimento di un risultato positivo del trattamento.

Un numero cospicuo di rapporti estremamente rigorosi ha evidenziato come, in Italia, l'adesione ai trattamenti da parte di pazienti affetti da patologie croniche è appena del 50%. Si ritiene inoltre che nei Paesi in via di sviluppo le dimensioni del problema siano ancora maggiori, data la carenza di risorse destinate alla sanità e la diversa possibilità di accesso alle cure<sup>(14)</sup>.

### ***1.5.1 Fattori che influenzano l'adesione ai trattamenti***

Per poter fare in modo che l'adesione alla terapia risulti efficace e produca un risultato positivo si deve inoltre considerare la compresenza di diversi fattori (Allegato 6).

L'adesione terapeutica è infatti un fenomeno multidimensionale perciò non si deve tendere ad affidare, sempre e comunque, la responsabilità della riuscita o meno del processo solamente al paziente.

Analizziamo ora brevemente le 5 componenti nel dettaglio per capire dove l'infermiere può agire.

**FATTORI SOCIALI ED ECONOMICI:** sebbene non vi siano studi abbastanza consistenti per definire con certezza la reale influenza che questo fattore abbia sull'adesione terapeutica, si ritiene che vi siano dei fattori predittivi che hanno un grosso impatto sul



grado di adesione. Tra questi possiamo citare uno status economico svantaggiato, lo stato coniugale, la scolarità, il reddito, la mancanza di una rete sociale efficace, le credenze culturali e la compartecipazione alla spesa sanitaria<sup>(15)</sup>.

**FATTORI LEGATI AL SISTEMA SANITARIO E AL TEAM DI ASSISTENZA:** sebbene si ritenga che instaurare una buona relazione con il paziente possa migliorare il suo grado di adesione non tutti gli operatori sanitari sono predisposti o adatti a questo ruolo. Oltre a questo fattore positivo vi sono altri fattori che hanno un impatto negativo sull'aderenza terapeutica, tra questi possiamo citare: servizi sanitari poco sviluppati con rimborsi parziali o insufficienti, sistemi di distribuzione farmaci poco efficaci, mancanza di conoscenze adeguate nei fornitori dell'assistenza, tempi di visita troppo brevi e di attesa troppo lunghi, scarsa educazione pre dimissione e inefficace rete di supporto territoriale per favorire una gestione autonoma della malattia.

**FATTORI CORRELATI ALLA PATOLOGIA:** questo fattore risulta molto rilevante in quanto considera la gravità dei sintomi, il grado di disabilità portato dalla malattia, il decorso verso stadi più gravi e la disponibilità di trattamenti realmente efficaci. Inoltre alcuni studi hanno confermato che la comorbidità tra diverse malattie, in particolare quando si presentano il diabete e la depressione, possa modificare negativamente e in maniera molto influente l'adesione ai trattamenti<sup>(16)</sup>.

Nella maggior parte dei casi per quanto riguarda gli anziani si assiste appunto ad una condizione di comorbidità: molti pazienti risultano affetti da più patologie croniche (scompenso cardiaco, diabete, osteoporosi, ipertensione...) e quindi l'adesione ai trattamenti risulta essenziale per il loro benessere e rappresenta una componente fondamentale dell'assistenza.

**FATTORI CORRELATI ALLA TERAPIA:** i più importanti fattori da considerare sono la complessità del regime terapeutico, la durata del trattamento, le variazioni nella terapia, l'efficacia più o meno precoce dei trattamenti e gli effetti collaterali dei farmaci.

FATTORI CORRELATI AL PAZIENTE: il paziente risulta il fulcro finale dal quale passa il processo di adesione, senza il suo consenso e la sua adesione non si potrà mai ottenere un risultato clinicamente positivo e significativo. I fattori correlati al paziente sono rappresentati dalle sue risorse, conoscenze, attitudini, convinzioni, percezioni ed aspettative. In particolare possiamo porre in rilievo le seguenti condizioni che possono interessare il paziente anziano: il paziente può non essere in grado di assumere autonomamente la terapia (non è autosufficiente), può non comprendere l'importanza della terapia, può non percepire come adeguato il rapporto costo-beneficio, può non aderire al trattamento per convinimenti personali errati e può decidere di sospendere autonomamente la terapia in quanto ritiene che non abbia determinato dei miglioramenti della sua condizione clinica<sup>(17)</sup>.

Emergono quindi 2 dimensioni principali legate al paziente: quella della non aderenza non intenzionale e la non aderenza intenzionale, le quali richiedono delle azioni diverse e personalizzate.

### ***1.5.2 Cosa può fare l'infermiere per migliorare l'aderenza terapeutica?***

Nell'odierno contesto di una medicina ipertecnologica e frammentata in una molteplicità di discipline, è più che diffusa la presenza di un insufficiente dialogo con il paziente. L'invocazione che da più parti si leva è di recuperare il rapporto con il malato, considerandolo nella sua interezza e complessità, stabilendo con lui quella sintonia che alcuni bioeticisti chiamano "alleanza terapeutica", per trasformare la conflittualità nascosta nella relazione tra paziente e sanitario in un compromesso che soddisfi entrambi e permetta una aperta collaborazione<sup>(18)</sup>. Il campo dove i professionisti sanitari hanno maggiore raggio di azione è quello inerente i fattori correlati al paziente: se il paziente non aderisce non intenzionalmente alla terapia, vi sarà largo spazio d'azione per il medico, l'infermiere e tutto il team sanitario; infatti il paziente può essere aiutato tramite una vasta serie di azioni quali: la semplificazione della terapia (con la rimozione di farmaci non utili o l'accorpamento dei farmaci grazie all'utilizzo di formulazioni precostituite)<sup>(19)</sup>, l'utilizzo dei farmaci con lunga emivita che riducono il numero di somministrazioni giornaliere, la

valutazione delle condizioni psicofisiche e del contesto in cui vive, prima di iniziare la somministrazione della terapia.

Per quanto riguarda invece la non-aderenza intenzionale, ovvero quella condizione in cui il paziente decide di sua spontanea volontà di modificare, interrompere o non iniziare il trattamento prescritto dal medico, la questione focale diventa il convincimento del paziente della bontà della terapia<sup>(20)</sup>. Per fare ciò è indispensabile costruire una buona comunicazione e relazione di fiducia col paziente, informandolo adeguatamente sulla propria condizione di salute e sull'effetto che i farmaci assunti potrebbero avere su di essa, l'infermiere deve inoltre sempre accertarsi del livello di comprensione delle informazioni date, rispettando le decisioni prese dal soggetto nel procedere o meno nel piano terapeutico. Le informazioni devono essere chiare, semplici ed esaustive per coinvolgere il paziente nel processo, offrendogli un ruolo centrale nella gestione della propria condizione. Gli interventi infermieristici per migliorare l'aderenza dovrebbero basarsi su approcci innovativi che includono la valutazione e il monitoraggio continuo dei regimi di trattamento e dovrebbero promuovere una relazione terapeutica tra paziente e infermiere rispettosa delle credenze e delle scelte del paziente nel determinare quando e come seguire i trattamenti raccomandati. Le strategie infermieristiche per promuovere l'aderenza includono<sup>(21)</sup>:

1. La valutazione del livello di aderenza, facendo uso di domande appropriate e rispettose, e non con toni minacciosi;
2. L'esigenza di porre domande su eventuali effetti collaterali dei medicinali e su come questi influenzano la qualità della vita del paziente;
3. L'educare il paziente sulla sua malattia, sull'importanza dell'aderenza, sull'utilità del trattamento, sui possibili effetti collaterali e su come comportarsi in questi casi;
4. Il dare suggerimenti e sollecitazioni su come fare un buon programma quotidiano, che tenga conto dei tempi da riservare alle terapie, inserendoli nelle abituali attività giornaliere; su come utilizzare allarmi, suonerie o altri sistemi utili per gestire efficacemente la terapia;
5. L'incoraggiare il paziente a coltivare una buona relazione terapeutica con tutto il personale sanitario e a parlare con i familiari o altri gruppi di persone affette dalla stessa patologia.

Assicurarsi che il regime terapeutico venga seguito, che la terapia farmacologica e altri trattamenti siano gestiti correttamente, educare, informare, gestire ansia e stress dei pazienti, sono alcuni dei ruoli chiave del personale infermieristico ai quali non sempre viene data la giusta importanza. Gli infermieri posseggono diverse abilità che vanno stimulate e potenziate per promuovere l'aderenza e migliorare i risultati di salute.

### **1.6 Self-care e continuità assistenziale**

Come abbiamo visto lo SC cronico è un importante problema di salute per gli anziani e rappresenta uno dei principali problemi sanitari per l'incidenza, le multiple riospedalizzazioni ed i costi di ricovero. Il paziente con scompenso cardiaco cronico va generalmente incontro a disabilità e perdita/riduzione dell'autosufficienza e questo, oltre a causare un problema per lo stesso soggetto, crea disagio nei familiari i quali sono coinvolti direttamente nel processo di cura dal punto di vista economico e delle risorse personali.

Nella Consensus Conference, promossa dall'ANMCO nel 2005, è stato sottolineato come solo una piccola percentuale di pazienti con SC è curata dai cardiologi, immaginando che i restanti dovrebbero essere presi in carico dal medico di medicina generale (MMG); risulta però forte la discontinuità tra ospedale e territorio<sup>(22)</sup>.

In alcune realtà sanitarie dell'Europa, Stati Uniti, Canada e Italia sono stati sperimentati diversi programmi di gestione del paziente con SC cronico: assistenza ambulatoriale ospedaliera, ambulatorio dedicato con gestione cardiologica, ambulatorio con gestione infermieristica, *day-hospital*, ecc. Tutti si sono dimostrati efficaci nel ridurre la morbilità ed i ricoveri ospedalieri, però gli studi controllati sono rari e soprattutto sono stati realizzati su piccoli gruppi di pazienti e con brevi *follow-up*<sup>(23)</sup>.

### ***1.6.1 La continuità assistenziale***

La continuità assistenziale è un processo dove, individuati i bisogni del paziente, viene prestata assistenza continuativa da un livello di cura ad un altro sia esso domicilio, ospedale o altra realtà. Risulta quindi essere un sistema integrato di accompagnamento del malato nelle sue diverse fasi del bisogno che consiste nel prenderlo in carico in maniera personalizzata e multidisciplinare, coinvolgendo oltre al personale medico (Cardiologo, MMG, infermiere..), anche la famiglia (attraverso il *family coaching*) e le comunità o associazioni sul territorio (ad esempio l'associazione "Amici del Cuore").

Dal punto di vista clinico si possono individuare quattro stadi progressivi nell'ambito dello SC<sup>(24)</sup>:

- stadio A, pazienti asintomatici senza alterazioni strutturali cardiache, che risultano a rischio di sviluppare SC;
- stadio B, pazienti asintomatici con alterazioni strutturali cardiache prospetticamente associate allo sviluppo di SC;
- stadio C, pazienti con sintomi attuali o pregressi di SC;
- stadio D, pazienti con SC refrattario al trattamento convenzionale o in fase preterminale.

In particolare negli stadi C (di nostro attuale interesse) e D sono stati rilevati significativi benefici clinici ed economici quando veniva programmata una stretta ed efficace collaborazione tra gli specialisti ospedalieri, il MMG ed il personale infermieristico<sup>(25)</sup>.

In uno studio pilota osservazionale eseguito da Francesco Mazzuoli (Cardiologia Generale 1, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pareggi, Firenze) et al.<sup>(26)</sup> si sono arruolati 106 pazienti (23 femmine e 83 maschi) con SC in stadio B, C o D, in classe NYHA I-IV in cura ambulatoriale e/o assistenza domiciliare integrata (ADI), con quadri di comorbilità ed età avanzata (80% con più di 65 anni). Questo gruppo di pazienti è stato seguito 12 mesi attraverso un programma di monitoraggio con visite ambulatoriali e domiciliari in funzione del rischio del singolo paziente ed inoltre è stato messo a disposizione un Call Center , gestito da personale infermieristico, dedicato alle esigenze del paziente.

I soggetti hanno aderito completamente al programma assistenziale ed il 69.8% di essi si è mantenuto stabile in termini di funzionalità cardiaca. Al termine dei 12 mesi di osservazione, il 17.0% del campione è migliorato passando ad una classe NYHA inferiore, contro un 13.2% che è peggiorato. Inoltre le chiamate al 118 per urgenze si sono ridotte da 27 a 4 (85% in meno rispetto all'anno precedente) e i pazienti che hanno necessitato di un ricovero ospedaliero nella fase di osservazione sono stati 27 (29% in meno rispetto all'anno precedente). Il risultato di questo studio pilota permette di affermare che un percorso diagnostico-terapeutico integrato determina un miglioramento della gestione del paziente con SC dal punto di vista dei costi complessivi della gestione del malato (riduzione dei ricoveri), della qualità delle prestazioni erogate e del benessere del soggetto.

### ***1.6.2 Il caregiver e i gruppi di supporto sociale***

Il ruolo del *caregiver* e delle associazioni di supporto sociale può risultare di fondamentale importanza per alcune tipologie di pazienti; per certi pazienti infatti non risulta necessario un aiuto sociale per portare a termine efficacemente il proprio percorso terapeutico autonomamente, invece per altri può essere necessaria la presenza di figure di riferimento che li guidino attraverso tale percorso.

Una conferma di ciò arriva dallo studio qualitativo effettuato da Retrum et al. (2013)<sup>(27)</sup> nel quale, a seguito di una intervista semi-strutturata di 60 minuti nella quale si indagavano i fattori correlati alla riospedalizzazione in 28 pazienti, è emerso come la carenza di un supporto sociale (offerto da associazioni e dallo stesso *caregiver*) sia riferito come un fattore che aumenta la probabilità di riammissione dalla maggior parte dei pazienti e che, in particolare, il supporto sociale manca nel momento in cui i pazienti ne hanno la maggiore necessità.

### ***1.6.3 I gruppi di autosostegno***

In Italia, dalla fine degli anni '70, sono nati diversi gruppi di autosostegno formati da pazienti con esiti di malattie cardiovascolari con l'obiettivo di aiutare altri soggetti affetti

dalla stessa patologia a superare le difficoltà relative ad essa. Le attività svolte dalle associazioni sono numerose e variano in rapporto alla loro posizione territoriale, al numero di Associati, al tipo di collaborazione che esse hanno con le strutture ospedaliere e con le istituzioni locali. Generalmente queste associazioni si pongono l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione in generale, con particolare attenzione ai cardiopatici, nei confronti della prevenzione attraverso: cicli di conferenze, manifestazioni, pubblicazione di periodici, controlli gratuiti di vari parametri come la pressione arteriosa o la glicemia ed altre attività relative all'educazione. Nella realtà dell'USL 12 Veneziana segnaliamo l'importante presenza dell'associazione "Amici del cuore". Questa associazione conta circa 750 soci ed è composta da cardiopatici e non, le principali attività svolte nel territorio sono la riabilitazione cardiovascolare, prevenzione delle malattie attraverso conferenze tenute da cardiologi e cardiocirurghi, manifestazioni ad hoc per informare e sensibilizzare l'utenza ai fattori di rischio, corsi di disassuefazione al fumo e molte altre attività tra cui il volontariato nei reparti di cardiologia e cardiocirurgia e la pubblicazione di un mensile. Al momento non esistono prove dirette riguardanti l'efficacia dei gruppi di autosostegno in quanto vi è una scarsa o non continua partecipazione dei pazienti alle attività che quindi non consente di verificare la reale efficacia che queste possono avere sul percorso riabilitativo del soggetto.

#### ***1.6.4 Il caregiver***

Il termine anglosassone *caregiver* è entrato ormai stabilmente nell'uso comune italiano e indica colui che si prende cura di un dato soggetto. Il *caregiver* generalmente è il familiare (figli, sorelle, fratelli..) o, nella maggior parte dei casi, il coniuge che si fa carico della persona malata prendendosi cura di lei ed assistendola nelle sue necessità. Nello specifico contesto dello scompenso cardiaco questa figura gioca un ruolo molto importante in quanto ha il compito di aiutare il soggetto malato a gestire la patologia a domicilio ed evitare che esso incorra in ulteriori ricoveri dovuti alla cattiva gestione di essa. I principali contributi che il *caregiver* può offrire al raggiungimento di un efficace *self-care* sono l'aiuto nel monitoraggio del peso, la corretta e continuativa esecuzione delle attività fisiche prescritte

dal medico, il monitoraggio degli eventuali segni e sintomi di peggioramento (ad esempio il gonfiore alle caviglie), il mantenimento di una dieta povera di sodio e l'assunzione della terapia farmacologica<sup>(28)</sup>.

### **1.6.5 Il self-care a domicilio**

Il self-care viene definito come:

*“a naturalistic decision making process involving the choice of behaviors that maintain physiologic stability (maintenance) and the response to symptoms when they occur (management). Those practicing self-care maintenance live a healthy lifestyle, adhere to the treatment regimen, and monitor symptoms. Symptom monitoring is essential if one is to make decisions in response to symptoms (management). Self-care management is an active, deliberate process that begins with recognizing a change in signs or symptoms (i.e., shortness of breath or edema), evaluating the change, deciding to take action, implementing a treatment strategy (e.g., take an extra diuretic dose), and evaluating the treatment implemented”<sup>(29)</sup>.*

Il processo di auto-cura è quindi un processo di presa di decisione rispetto al vivere in maniera sana, rispettare il regime di trattamento e monitorare i propri sintomi prendendo decisioni in base alle variazioni nelle quali possono incorrere.

Come abbiamo visto lo SC ha un forte impatto sulla vita del paziente e dei suoi familiari, in quanto gli individui che ne sono affetti si vedono costretti a dover modificare il proprio stile di vita, ad aderire a molteplici trattamenti farmacologici, a modificare la propria dieta, a ridurre e controllare l'apporto dei liquidi, ad adattare la propria attività fisica e a monitorare i propri sintomi costantemente<sup>(30)</sup>.



## **1.7 L'infermiere "Case Manager": compiti e responsabilità**

Nello scompenso cardiaco, come abbiamo visto, la continuità assistenziale è di fondamentale importanza per garantire il mantenimento dello stato di salute del paziente.

Nella realtà attuale del nostro Paese, un paziente con SC dimesso dall'ospedale ha a sua disposizione quattro possibilità di proseguimento delle cure: il MMG, lo specialista ambulatoriale, l'ambulatorio ospedaliero o il cardiologo personale. Ognuna di queste soluzioni propone non una cura, ma una semplice consulenza, spesso nemmeno fornita al momento del bisogno reale, ma dopo un'attesa di giorni, settimane o persino di mesi<sup>(31)</sup>.

In questo contesto va ad inserirsi una figura fondamentale come quella dell'infermiere "Case Manager" (ICM). La figura dell'ICM deve essere vista come un punto di riferimento stabile per l'assistito, i suoi familiari e gli operatori sanitari coinvolti, finalizzata a garantire la necessaria continuità assistenziale che, ancor più in questa patologia, è necessaria per migliorare lo stile di vita di questi pazienti; a fornire loro una maggior consapevolezza della malattia e delle possibilità di vita collegate a rendere realizzabile la personalizzazione delle cure sia durante il ricovero che dopo la dimissione; a ridurre in maniera sensibile le implicazioni economiche, consentendo di intervenire sui costi sanitari grazie alla riduzione delle giornate di ricovero e delle riospedalizzazioni, nonché mediante azioni di prevenzione sulle eventuali complicanze determinate da una mal gestione di se stessi e della terapia.

Inoltre l'ICM è un professionista che fornisce e coordina i servizi sanitari e sociali al fine di fornire la migliore gestione clinica, di un gruppo di pazienti affetto da una determinata patologia, dal momento del ricovero sino alla dimissione, delineando un modello unico di assistenza specifico per ogni singolo paziente. Questo modello unico di assistenza prende il nome di modello organizzativo assistenziale "Case Management" e si propone come strumento empirico, nella realizzazione di percorsi di cura, atto a favorire l'efficacia e il controllo dei costi attraverso la massima individualizzazione delle risposte ai bisogni assistenziali.

L'ICM lavora con il team medico/infermieristico che si occupa del paziente durante il ricovero e con tale team individua e condivide gli obiettivi assistenziali e la durata della

degenza, collabora alla gestione della stessa e guida l'assistenza; deve pertanto saper sviluppare adeguate abilità comunicative per poter interagire con più figure professionali. Oltre ad una funzione clinica, il case manager assume anche una dimensione manageriale e finanziaria assicurandosi che i pazienti ricevano cure adeguate e mantenendo l'allocazione delle risorse più adatte per la lunghezza della permanenza in reparto e successivamente a domicilio.

### ***1.7.1 L'infermiere "Case Manager" in Unità Operativa***

Uno degli ambienti in cui la figura dell'ICM sarebbe fondamentale è appunto quello ospedaliero, il quale comprende principalmente le unità operative di Cardiologia e Medicina Generale che accolgono il maggior numero di pazienti affetti da patologie cronico-degenerative.

Questa figura dovrebbe essere esterna e indipendente dal reparto e venir attivata al momento del ricovero di pazienti affetti da scompenso cardiaco o altre patologie croniche, ciò consentirebbe al case manager di poter iniziare un percorso assistenziale sin dal primo momento, prolungandolo anche dopo la dimissione con il fine di progettare e personalizzare l'assistenza a seconda delle esigenze del soggetto.

Il fulcro di questo percorso è rivestito dall'educazione sanitaria che verrà rivolta al paziente e, se presente e collaborante, al familiare o coniuge di riferimento (*caregiver*) individuato durante il ricovero. Il *caregiver* ricoprirà un ruolo predominante ma non esclusivo nel processo di cura, infatti assieme ad esso ed ovviamente al paziente, si stabiliranno gli obiettivi e le priorità principali per gestire la patologia quali: il raggiungimento, il mantenimento ed il monitoraggio del peso corporeo ideale, la spiegazione della terapia farmacologica che dovrà essere seguita (richiamandone gli eventuali effetti indesiderati e cosa fare in caso di complicanze) e molti altri consigli educazionali-terapeutici mirati al mantenimento dello stato di salute. Ultimo aspetto non da sottovalutare sarà concordare, in base all'indicazione medica, i futuri appuntamenti di follow-up, la cadenza dei controlli e soprattutto spiegare loro l'importanza dell'aderenza terapeutica nel contrastare il riacutizzarsi della malattia.

### **1.7.2 L'infermiere "Case Manager" nell'Ambulatorio Scompenso**

In letteratura risultano ormai chiari i benefici che derivano dalla sorveglianza attiva del paziente con scompenso, come per altre patologie croniche, qualunque sia la modalità di scelta (follow-up-telefonico, ambulatorio , Heart Failure Clinic multidisciplinare...)<sup>(32)</sup>.

Risulterebbe quindi importante affidare la gestione dei pazienti con SC al personale infermieristico adeguatamente preparato e formato che in completa autonomia, previa visita da parte del medico, aiuti concretamente il paziente sul piano pratico-assistenziale e psicologico offrendogli una figura di riferimento continuativa nel tempo. Questa figura viene inoltre legittimata grazie alla legge n° 42 del 26 Febbraio 1999 "Disposizioni in materia di professioni sanitarie" che ha permesso all'infermiere di operare in autonomia nell'ambito delle proprie competenze e responsabilità.

All'interno dell'Ambulatorio Scompenso, come già sperimentato in un Progetto Pilota dell'Università di Bologna effettuato da Maria Elena Poddie e Romina Bertolini (2011), una volta che il medico ha visitato il paziente ed ha compilato, in accordo con l'ICM il piano terapeutico domiciliare, il case manager potrebbe essere dedicato allo svolgimento di diverse attività. Tra di esse si possono citare: attività di monitoraggio durante le visite di controllo (ECG, Parametri Vitali, valutazioni generali...), accertamento infermieristico (vengono raccolte notizie riguardanti lo stile di vita, la sintomatologia soggettiva del paziente, la capacità di svolgere le attività quotidiane..), valutazione dell'aderenza terapeutica (utilizzando anche scale di valutazione tipo la scala di Morinsky), follow-up telefonico per verificare che non vi siano variazioni cliniche o per rispondere ad eventuali domande o preoccupazioni da parte dei pazienti e svolgimento di altre importanti funzioni all'interno del processo terapeutico, compresa quella di stilare un piano terapeutico condiviso dal paziente e dal medico referente.



## **CAPITOLO 2**

### **MATERIALI E METODI**

#### **2.1 Scopo della ricerca**

Lo scopo di questo lavoro di tesi è verificare se l'educazione che viene offerta al paziente con diagnosi di scompenso cardiaco durante il ricovero in U.O. di Cardiologia dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre, risulta efficace o meno nella gestione della patologia al ritorno al domicilio.

Verrà utilizzato e somministrato telefonicamente il questionario Self Care of Heart Failure Index (SCHFI), versione 6.2 tradotta e validata in Italiano<sup>(33)</sup>(Allegato 7), il quale mira a valutare il grado di self-care del paziente a partire da 30 giorni dalla data di dimissione dal reparto.

Un ulteriore scopo di questa indagine è quello di valutare, a seguito dei risultati ottenuti, l'eventuale attivazione della figura dell'infermiere case manager nel percorso assistenziale del paziente affetto da scompenso cardiaco cronico o acuto.

Il quesito di ricerca può essere così definito:

- Il paziente ricoverato con diagnosi di scompenso cardiaco acuto o cronico e dimesso dal reparto di Cardiologia è in grado di gestire la propria patologia in maniera autonoma a domicilio?

#### **2.2 Tipologia di Studio e Revisione della Letteratura**

Il tipo di studio messo in atto è di tipo osservazionale-analitico in quanto presuppone una sufficiente conoscenza di dati sulla malattia tramite i quali esistono ipotesi già stabilite a priori che vanno comprovate nello studio.

Inizialmente è stata effettuata una ricerca in letteratura rispetto ai questionari utilizzati per la valutazione del self-care domiciliare sul paziente affetto da scompenso cardiaco.

La scelta del questionario è ricaduta sul SCHFI v. 6.2 della Dottoressa Barbara Riegel in quanto è risultato il più adatto per l'indagine secondo le nostre esigenze.

Dalle ricerche effettuate in letteratura abbiamo reperito due tipi alternativi di questionario, che però abbiamo ritenuto essere meno efficaci rispetto a quello scelto, in particolare:

- il Patient Knowledge of Self-care Activities in Congestive Heart Failure (PaKSAK): è risultato troppo articolato e di difficile somministrazione telefonica.
- l'European Heart Failure Self-care Behavior Scale 9-item version (EHFScBS-9): la scala risulta affidabile ma la coerenza interna è moderata (Cronbach's alpha = 0.69)<sup>(34)</sup>.

### **2.3 Il Self-care of Heart Failure Index**

La storia del Self-care of Heart Failure Index (SCHFI) inizia negli anni 90', mentre la prima versione del questionario riguardante il "Self-Management of Heart Failure Scale" venne pubblicato nel 2000 ma risultò lungo, ingombrante ed incline ad errori di punteggio e di conseguenza venne rivisto più volte.

La prima modifica che apportò diverse migliorie ebbe luogo nel 2004, anno nel quale venne pubblicato Il SCHFI v.4, il quale presentava 3 sezioni, la prima composta da 5 elementi di "manutenzione", la seconda da 6 elementi di "gestione della patologia" (rimasti invariati nel tempo fino all'attuale versione) e l'ultima da 4 elementi riguardanti la "fiducia" rispetto alle proprie capacità. Nel corso degli anni e attraverso diverse revisioni l'indice è stato modificato e migliorato fino ad arrivare all'ultima versione proposta nel 2009, la versione 6.2<sup>(35)</sup>. Questa versione, utilizzata nell'indagine svolta, riflette e riassume la teoria del "*heart failure self-care*" (cura di sé rispetto allo scompenso cardiaco) dagli inizi ad oggi, consentendo una visione globale dell'argomento. L'attuale modello si compone di 3 sezioni. La prima riguarda la "manutenzione" che mira a rilevare quei comportamenti concernenti l'aderenza terapeutica al trattamento, questa parte rispetto alla versione precedente è stata migliorata con l'aggiunta di 5 elementi: "controllare se le caviglie sono gonfie?", "eseguire periodicamente le visite mediche?", "dimenticare di prendere uno dei suoi farmaci?", "utilizza un sistema che l'aiuta nel ricordare di prendere le medicine?" e "mangiar cibi con poco sale quando è fuori casa?". Inoltre è stato rimosso

l'elemento "tenere il proprio peso basso" in quanto, secondo la letteratura il mantenimento di un peso basso non è da ritenersi opportuno in tutte le persone affette da scompenso cardiaco. La seconda sezione riguarda la "percezione dei sintomi" e coinvolge l'ascolto del corpo, il monitoraggio, nonché il riconoscimento, l'interpretazione e l'etichettatura dei sintomi. La terza ed ultima riguarda invece la "gestione della patologia" e mira a rilevare la capacità del soggetto di rispondere ai sintomi quando essi si verificano. Questa parte è stata modificata rispetto alla precedente con l'aggiunta di 2 elementi aggiuntivi: "prevenire l'insorgenza dei sintomi dello scompenso cardiaco" e "seguire i consigli terapeutici che le sono stati dati".

Nella scelta di utilizzare il suddetto questionario ha influito un articolo scientifico nel quale è stato effettuato un confronto con un'altra scala molto utilizzata nel campo della valutazione del self-care, la European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS-9). Questa indagine oltre a far emergere le differenze tra i due modelli ha consentito di valutare l'effettiva validità dell'indice SCHFI.

La prima differenza strutturale riscontrata tra le due è che la EHFScBS-9 utilizza una scala di punteggio Likert-type con score da 1 "sono completamente d'accordo" a 5 "non sono d'accordo per niente" e ciò presenta una difficoltà da parte del soggetto nel dare una risposta efficace rispetto ad una posizione intermedia ai due punteggi. La seconda e sostanziale differenza è che questa scala indaga solamente la "manutenzione" del self-care tralasciando la sua gestione e la percezione dei sintomi e quindi non consentendo all'operatore una completa analisi dello stato reale del soggetto<sup>(36)</sup>.

Il punteggio che sarà ritenuto adeguato, secondo le direttive comuni affidate dalla Dott.ssa Riegel nell'articolo "An Update on the Self-care of heart Failure Index", dovrà essere superiore ai 70 punti e potrà essere inoltre comparato con le versioni precedenti e con gli altri studi effettuati in diverse zone del mondo, in quanto è un punteggio standardizzato che concede la possibilità di confronto.

Va inoltre segnalato che alla domanda numero 8 della sezione A (con che frequenza fa quanto segue: "dimenticare di prendere uno dei suoi farmaci?"), su direttiva della Dott.ssa Riegel, è avvenuta una ricodificazione del punteggio: lo score di 1 (mai o raramente) è stato invertito con il 4 (sempre o tutti i giorni) e così facendo è stata ricodificata l'intera

scala di punteggio. Quindi quando il soggetto risponderà “mai o raramente” al posto di assegnargli un punteggio di 1, gli verrà assegnato un punteggio di 4 e così via per gli altri punteggi: 2=3, 3=2 e 4=1.

Il punteggio verrà calcolato attraverso dei codici standard nella seguente maniera:

- Sezione A:  $(\text{SUM}(\text{SCHFI 1, SCHFI 2, SCHFI 3, SCHFI 4, SCHFI 5, SCHFI 6, SCHFI 7, SCHFI 8, SCHFI 9, SCHFI 10}) - 10) * 3,333$  con un punteggio massimo di 99,99 e minimo di 0;
- Sezione B:  $(\text{SUM}(\text{SCHFI 11, SCHFI 12, SCHFI 13, SCHFI 14, SCHFI 15, SCHFI 16}) - 4) * 5$  con un punteggio massimo di 100 e minimo di 0;
- Sezione C:  $(\text{SUM}(\text{SCHFI 17, SCHFI 18, SCHFI 19, SCHFI 20, SCHFI 21, SCHFI 22}) - 6) * 5,56$  con un punteggio massimo di 100 e minimo di 0.

Per SCHFI si intende la domanda formulata in ogni sezione a seconda della quale è assegnato un numero (es. SCHFI 1) per indicare il numero di domanda.

## **2.4 Popolazione interessata nello studio**

Si è deciso di analizzare un campione di pazienti che presentano una diagnosi di scompenso cardiaco cronico o acuto ricoverati e poi dimessi dal reparto di Cardiologia dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (Venezia). Durante il periodo di ricovero è stato effettuato un colloquio individuale dove è stato presentato il progetto e lo strumento utilizzato. Per ottenere il consenso abbiamo inoltre cercato di rispondere a tutte le domande ed insicurezze manifestate dal soggetto.

I limiti di inclusione predisposti per il campionamento sono stati:

- pazienti con diagnosi di scompenso cardiaco in forma cronica o acuta ricoverati nel reparto di Cardiologia dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (Venezia) per almeno 3 giorni;
- pazienti dimessi a domicilio in possesso di un numero di telefono fisso o mobile.

I limiti di esclusione predisposti per il campionamento sono stati:

- pazienti con una degenza inferiore ai 3 giorni;
- pazienti che presentano deficit cognitivi;



- pazienti che presentano barriere linguistiche;
- rifiuto da parte del paziente a partecipare allo studio;
- pazienti dimessi presso “case di riposo” o altre strutture (RSA, Hospice...) dove non gestiscono autonomamente la propria patologia.

Il campione oggetto di indagine si componeva di 14 pazienti. Di questi 14 due sono stati dimessi presso “case di riposo”, uno non ha dato il consenso, ed uno, al momento della somministrazione telefonica, si trovava nuovamente ricoverato per una riacutizzazione della patologia.

Il numero di pazienti oggetto di studio è quindi risultato essere di 10: 80% maschi e 20% femmine, con un’età media di 69,3 anni (tabella I).

<b>CAMPIONE</b>	<b>SESSO</b>		<b>ETA’ MEDIA</b>
10 pazienti	M 80%	F 20%	69,3 anni

Tabella I. Il campione d’indagine: i pazienti.

A partire dal giorno 3 Agosto 2015 fino al 14 Settembre 2015 sono stati somministrati telefonicamente 10 questionari sugli 11 previsti.

Durante la somministrazione telefonica uno degli 11 pazienti previsti è stato escluso dall’indagine poiché si trovava ricoverato a causa di una riacutizzazione della propria patologia.

## **2.5 Periodo di campionamento e somministrazione**

Il campionamento è avvenuto tra il 30 Giugno 2015 e il 31 Luglio 2015, durante il quale sono stati consegnati i consensi per la successiva somministrazione telefonica del questionario, a distanza di 30 giorni dalla data di dimissione.

La somministrazione telefonica ha avuto inizio il 3 Agosto 2015 ed è terminata il 14 Settembre 2015.

Il questionario che è stato somministrato è il SCHFI V 6.2, tradotto e validato in lingua italiana, che ha l'obiettivo di verificare come il paziente, a seguito dell'educazione sulla propria patologia ricevuta in reparto, riesca o meno a gestire la propria condizione autonomamente a domicilio. La somministrazione del questionario è avvenuta telefonicamente a partire dal trentesimo giorno dalla dimissione del soggetto.

## **2.5 Criteri di somministrazione**

La somministrazione del questionario è avvenuta personalmente, per via telefonica, a partire dal trentesimo giorno dalla dimissione del soggetto.

I dati sono stati ottenuti ed elaborati in maniera anonima e gli unici elementi raccolti riguardanti i soggetti dello studio sono stati il sesso e l'età.

Il consenso formale è stato ottenuto durante il ricovero attraverso un modulo standard nel quale il paziente dichiara di aver preso atto del tipo di studio e fornisce il suo consenso alla partecipazione e alla diffusione dei risultati alla comunità scientifica come citato nell'articolo 13 del D. L.vo del 30 Giugno 2003, n. 196 "*Codice in materia di protezione dei dati personali*".

Si è deciso di somministrare il questionario per via telefonica per i seguenti motivi:

- per avere la possibilità di chiarire eventuali dubbi o perplessità riguardanti la formulazione o la risposta alle domande,
- per incentivare e motivare gli assistiti nella risposta,
- in quanto non esiste per tutti i pazienti dimessi un follow-up che richieda il ritorno in ospedale o la visita di un infermiere a domicilio.

Durante la somministrazione, qualora l'assistito lo avesse esplicitamente richiesto, è stata concessa la presenza di un familiare o caregiver.

## CAPITOLO 3

### RISULTATI

#### 3.1 Analisi dei dati

L'elaborazione statistica dei dati è stata effettuata tramite il software "Numbers" appartenente al sistema OS X Yosemite. Si è deciso inoltre di utilizzare delle tabelle per rendere i risultati visivamente più evidenti.

#### 3.2 Elaborazione dei risultati

I dati sono stati inizialmente aggregati riportando le risposte date dagli intervistati ai singoli item riguardanti le sezioni A, B e C.

Il questionario cominciava chiedendo all'intervistato "Con che frequenza fa quanto segue..?"(tabella II), offrendo al soggetto delle risposte contenenti le azioni più comuni che dovrebbero essere insegnate alle persone affette da scompenso cardiaco.

Con che frequenza fa quanto segue?

Domande sezione A	Mai o raramente	Qualche volta	Spesso	Sempre o tutti i giorni
Pesarsi?		3		7
Controllare se le caviglie sono gonfie?	1		4	5
Cercare di evitare di ammalarsi?	1		5	4
Fare un po' di attività fisica?	1	5	1	3
Eeguire periodicamente le visite mediche?				10
Mangiare cibi con poco sale?	3	6		1
Fare un po' di ginnastica per 30 minuti al giorno	6		3	1

	Mai o raramente	Qualche volta	Spesso	Sempre o tutti i giorni
Dimenticare di prendere uno dei suoi farmaci?	9	1		
Mangiare cibi con poco sale quando è fuori casa?	3	7		
Utilizza un sistema che l'aiuta nel ricordare di prendere le medicine?		1		9

Tabella II. Risposte in numero di pazienti, Sezione A domande 1-10, Self Care of Heart Failure Index.

Per quanto riguarda la sezione B vi è l'iniziale presenza di una domanda indispensabile per la continuazione del questionario ("Nel mese scorso ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie?"), tutti i pazienti hanno risposto "Sì" e di conseguenza hanno potuto proseguire nel rispondere alle domande.

La domanda successiva chiedeva "Se nell'ultimo mese ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie, quanto rapidamente li ha riconosciuti come sintomi dello scompenso cardiaco?": il risultato è stato che il 70% afferma di non averli riconosciuti come sintomi della suddetta patologia (Tabella III e Allegato 8).

Non li ho avuti	Non li ho riconosciuti	Non rapidamente	Abbastanza rapidamente	Rapidamente	Molto rapidamente
	7	1	2		

Tabella III. Risposte in numero di pazienti, Sezione B, domanda 11, Self Care of Heart Failure index.

La sezione continuava poi con la domanda "Se lei ha affanno o caviglie gonfie con che probabilità prova uno dei seguenti rimedi?", le cui sottodomande sono riportate con le relative risposte nella tabella IV.

	Improbabile	Abbastanza Probabile	Probabile	Molto Probabile
Ridurre il sale nella dieta	4	1	5	
Bere di meno	1	6		3
Prender una compressa di diuretico in più	3	1	1	5
Chiamare il medico o infermiere per chiedere cosa fare				10

Tabella IV. Risposte in numero di pazienti, Sezione B, domande 12-15, Self care of Heart Failure Index.

L'ultima domanda appartenente alla sezione B chiedeva al paziente di pensare all'ultima volta che ha provato uno dei rimedi sopraelencati e di riflettere su "quanto è sicuro che il rimedio attuato le sia stato utile?". Il 70% degli intervistati non ha attuato alcun rimedio, mentre di quelli che hanno attuato un rimedio: il 10% è "poco sicuro" che sia stato utile ed il 20% non è sicuro della sua utilità (Tabella V e Allegato 9).

Non ho attuato alcun rimedio	Non ne sono sicuro	Ne sono poco sicuro	Ne sono sicuro	Ne sono molto sicuro
7	2	1		

Tabella V. Risposte in numero di pazienti alla domanda 16, Sezione B, Self Care of Heart Failure Index.

L'ultima sezione chiedeva se il soggetto "ritiene di essere in grado di..." attuare dei comportamenti individuali in merito alla gestione della propria patologia (tabella VI).

Domande sezione C	No	Qualche volta	Frequentemente	Quasi sempre
Prevenire l'insorgenza dei sintomi dello scompenso?		2	5	3
Seguire i consigli terapeutici dati?			1	9
Valutare l'importanza dei sintomi dello SC?		2	3	5

Domande sezione C	No	Qualche volta	Frequentemente	Quasi sempre
Riconoscere i cambiamenti della sua salute?			2	8
Fare qualcosa per alleviare i sintomi dello SC?	7		3	
Valutare l'efficacia dei rimedi attuati	6	1	2	1

Tabella VI. Risposte in numero di pazienti, Sezione C, domande 17-22, Self care of Heart Failure Index.

I dati sono inoltre stati aggregati calcolando i punteggi medi ottenuti dai singoli pazienti in ognuna delle 3 sezioni che compongono il questionario (tabella VII).

Paziente	Punteggio Sezione A	Punteggio Sezione B	Punteggio Sezione C	Punteggio medio finale
1	76,659	60	72,28	69,64
2	56,661	40	50,04	48,68
3	56,661	50	50,04	52,23
4	49,995	40	66,72	52,23
5	76,659	70	66,92	71,19
6	69,993	60	77,84	69,27
7	76,659	35	88,96	66,87
8	66,66	40	66,72	57,79
9	56,661	35	44,48	45,38
10	66,66	45	61,16	57,60

Tabella VII. Risultati medi per sezione riguardanti i singoli pazienti, Self care of Heart Failure Index.

Come si può vedere dalla tabella 3.6 solo il 30% degli intervistati ha superato il punteggio considerato di *cut-off* (70) nella sezione A, il 10% nella sezione B e il 30% nella sezione C (Allegato 9). Per quanto riguarda il punteggio medio finale invece, solo una persona su 10 ha ottenuto un punteggio positivo e può quindi essere ritenuta in grado di gestire nel complesso la propria patologia autonomamente a domicilio (Allegato 10).

## CAPITOLO 4

### DISCUSSIONE

#### 4.1 Discussione

A seguito dell'indagine svolta presso il reparto di Cardiologia dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre (Venezia) è emerso come il 90% dei soggetti non sia in grado di gestire autonomamente a domicilio la propria patologia (vedi punteggio medio finale tab. 3.6).

Soffermandosi sull'analisi delle singole sezioni si può notare come il 70% dei soggetti non sia in grado di mantenere un'efficace aderenza terapeutica al trattamento (Sezione A), il 90% non risulta in grado di percepire e monitorare i sintomi (Sezione B) ed infine il 70% risulta non essere in grado di rispondere ai sintomi quando essi si presentano (Sezione C).

Durante l'intervista telefonica sono emerse inoltre diverse problematiche: nel 70% dei casi il soggetto ha manifestato sfiducia nei confronti del proprio Medico di base, ciò è supportato dal fatto che 7 persone delle 9 che hanno risposto "molto probabile" alla domanda numero 15 ha specificato, senza che l'intervistatore lo richiedesse, che l'ente a cui si rivolgerebbero in caso di necessità sarebbe il 118 e non il proprio medico di fiducia.

Un'altra problematica, emersa durante il colloquio telefonico, è la carenza di educazione dedicata alla dieta da seguire una volta dimessi: ciò è supportato dal dato che solo una persona su 10 mangia giornalmente cibi con poco sale, e il 50% degli intervistati afferma che non gli è "mai stato detto" di dover assumere una quantità inferiore ai 5g di sale al giorno. La percentuale cresce, inoltre, quando gli viene chiesto se "mangiano cibi con poco sale quando si trovano fuori di casa": il 70% ha risposto qualche volta mentre il 30% ha risposto mai.

Un altro fattore critico è legato all'attività fisica: si ricordi che dei regolari esercizi aerobici sono da incoraggiare nei pazienti con scompenso cardiaco per aumentare le capacità funzionali ed il controllo dei sintomi<sup>(37)</sup>. Risulta però che il 60% dei pazienti non svolge alcun esercizio di ginnastica giornaliero ed addirittura 6 persone su 10 non camminano o eseguono piccole attività quotidiane al domicilio (giardinaggio, piccole pulizie...). Anche

in questo caso i pazienti affermano che non gli è stata offerta un'educazione mirata al raggiungimento di tale obiettivo.

La somministrazione del questionario è stata agevole nella maggior parte dei casi. Le maggiori difficoltà sono state riscontrate nella sezione C, in particolare nella domanda 19 e 22. Alla domanda 19 veniva chiesto se si ritiene di essere in grado di “valutare l'importanza dei sintomi dello scompenso cardiaco”: questa domanda non risultava chiara alla maggior parte degli intervistati in quanto, dopo il ricovero, non sono stati soggetti ad una nuova comparsa dei sintomi. Alla domanda numero 22 invece, veniva chiesto se si ritiene di essere in grado di “valutare l'efficacia dei rimedi attuati”: la maggior parte dei pazienti, avendo risposto “non ho attuato alcun rimedio” alla domanda 16, non è stato in grado di rispondere e quindi è risultato un 70% di risposte negative.

#### **4.2 Limiti del questionario SCHFI**

Il primo limite che emerge è relativo alla bassa numerosità del campione oggetto di indagine. Dagli iniziali 14 soggetti si è giunti ad un campione finale di soli 10. Questo non permette quindi un'analisi esaustiva e generalizzabile e di conseguenza i risultati sono da considerarsi indicativi ma non statisticamente significativi.

Il più grande limite rilevato all'interno del questionario è determinato dalle opzioni di risposta:

- nella sezione A le opzioni di risposta “qualche volta” e “spesso” sono di difficile scelta in quanto non vi è un intervallo specifico per determinare l'una o l'altra risposta. Quindi è stato ritenuto necessario intervenire chiarificando alcuni intervalli di frequenza per aiutare il soggetto a capire in quale delle due opzioni di scelta si sentiva incluso. Alla domanda 1, partendo dal presupposto che, il paziente dovrebbe pesarsi giornalmente, è stato scelto di affidare a “qualche volta” una frequenza di 3/4 giorni e “spesso” ogni 2 giorni. Alla domanda 4, partendo dal presupposto che, secondo le linee guida<sup>(38)</sup>, “è corretto camminare giornalmente” è stata considerata una frequenza di 2-3 volte a settimana per “qualche volta” e 4-5 volte a settimana per “spesso”. Alla domanda 5 non è servito specificare alcuna frequenza in quanto tutti gli intervistati eseguono le



visite mediche “sempre”. Alla domanda 6 e 9, partendo dal presupposto che, “si deve ingerire una quantità di sale non superiore ai 5 g al giorno”<sup>(39)</sup>, è stato scelto, considerando come pasto la colazione, il pranzo e la cena, di affidare la frequenza di 1 ogni 4/6 pasti per l’opzione “qualche volta” ed 1 ogni 7/9 pasti per “spesso”. Alla domanda 8 è stata affidata una frequenza di 1 volta a settimana e/o ritardo nel prendere il farmaco per più di 1 giorno a settimana per “qualche volta” e 1 ogni 3/4 giorni e/o ritardo nel prendere il farmaco per più di 3 giorni a settimana per “spesso”. Infine alla domanda 10 il 90% dei soggetti afferma di utilizzare sempre i contenitori che aiutano nel ricordare di prendere le medicine, solo 1 ha risposto “qualche volta” ed è stato incluso in questa opzione di risposta in quanto quando è fuori di casa non utilizza alcun sistema di promemoria.

- nella sezione B le risposte “abbastanza probabile” e “probabile” sono di difficile scelta per l’intervistato in quanto risulta complesso definire la frequenza a cui ogni intervallo appartiene. E’ stata affidata una frequenza generica di “solo alcune volte” all’opzione “abbastanza probabile” mentre di “molte volte” a quella di “probabile” per aiutare il soggetto a includersi nell’una o l’altra opzione.
- nella sezione C non è stato possibile specificare in maniera più dettagliata le opzioni di risposta in quanto il target di domanda non lo permetteva.

### **4.3 Proposta di attivazione della figura di infermiere case manager**

Come si è potuto osservare dall’esito della somministrazione del Self-Care of Heart Failure Index, il 90% dei soggetti intervistati è risultata non essere in grado di gestire la propria patologia al domicilio.

Questo risultato può essere sia imputabile al paziente, ovvero ad una scarsa aderenza nel seguire i consigli terapeutici offerti (ciò andrebbe però in contrasto con le risposte date alla domanda 18 Sezione C, tabella 3.5) ma potrebbe essere anche causa di un’inadeguata educazione terapeutica offerta dagli operatori sanitari (infermiere, medici ospedalieri, fisioterapisti, dietisti, medici di base...) durante il percorso di dimissione.

In questi anni si è venuta a creare una nuova figura all'interno dell'assistenza infermieristica ovvero quella dell'infermiere case manager (ICM). Questa figura fornisce un importante contributo ai programmi di *Clinical Governance* ed ha l'obiettivo di costruire un ponte ideale fra l'approccio manageriale e quello clinico per ottenere una migliore qualità dell'assistenza, con una riduzione del rischio clinico verificando sistematicamente se le attività clinico-assistenziali siano in linea con le attuali evidenze scientifiche. La figura del case manager con il suo ruolo clinico e manageriale è una figura fondamentale, al pari di tante altre, per assicurare la qualità come insieme di aspetti di efficienza, sicurezza, appropriatezza, partecipazione ed equità. Purtroppo nel panorama sanitario italiano rimane un grosso problema il riconoscimento definitivo di questa figura in quanto è vista da taluni come conflittuale rispetto a quella del medico di base. Tuttavia dai più vi è apertura ad una sanità improntata alla collaborazione ed alla integrazione fra più figure professionali nell'interesse della salute della collettività<sup>(40)</sup>.

La proposta che questo lavoro vuole offrire riguarda l'attivazione della figura dell'infermiere case manager nel reparto di Cardiologia dal momento dell'ammissione di un paziente con diagnosi conclamata di "Scompenso cardiaco" o se, durante il ricovero, ne viene diagnosticata l'esistenza. La richiesta di attivazione deve avvenire tramite il reparto in cui il paziente viene ricoverato, a seguito di ciò il soggetto, pur restando formalmente ricoverato nel reparto di appartenenza, viene preso in carica dall'ICM il quale stila un percorso terapeutico assistenziale che ha inizio durante il ricovero e che continua successivamente anche dopo la dimissione a domicilio quando il case manager si assume la responsabilità assistenziale diretta, l'ICM diventa così un punto di riferimento stabile e duraturo anche al di fuori del presidio ospedaliero.

Fondamentale importanza nella progettazione di questo percorso è rivestita dall'educazione sanitaria la quale verrà rivolta al paziente ed al proprio *caregiver* (se presente e collaborante) fin dall'inizio della presa in carico. Con il *caregiver* verranno stabiliti gli obiettivi reali e raggiungibili in relazione al grado di adesione del paziente e le priorità principali per contrastare la patologia quali: il raggiungimento di un peso corporeo ideale, la spiegazione della terapia farmacologica domiciliare, una spiegazione dettagliata

ed esauriente rispetto alla dieta da seguire ed alle attività fisiche da svolgere e da non svolgere e molte altre informazioni relative alla cura di sé.

#### ***4.3.1 Compiti organizzativi principali dell'infermiere case manager***

Verrano ora elencati i compiti organizzativi e assistenziali che l'ICM, adeguatamente formato tramite un Master della durata di 1 anno, dovrebbe ricoprire all'interno del presidio ospedaliero ed al di fuori di esso:

- prende in carico il paziente affetto da SC acuto o cronico al momento dell'ammissione con conseguente accertamento infermieristico e definizione dei problemi reali o potenziali;
- istruisce l'infermiere responsabile di settore riguardo a tutti gli aspetti di pertinenza infermieristica: bisogni assistenziali, medicazioni, richieste di consulenze, monitoraggio giornaliero... con aggiornamenti periodici sulle condizioni del paziente;
- collabora direttamente con il medico responsabile per la redazione di un piano terapeutico assistenziale condiviso e accettato dall'assistito;
- educa e supporta giornalmente il paziente ed i suoi familiari sulle abitudini di vita da assumere durante ed in seguito al ricovero;
- utilizza dei questionari valutativi per verificare il livello di apprendimento e comprensione del soggetto durante alcuni intervalli predefiniti all'interno del periodo di educazione terapeutica;
- programma in accordo con il medico responsabile la possibilità di dimissione precoce e dell'attivazione, se necessaria, di una rete di servizi territoriali per garantire una dimissione sicura e protetta;
- collabora con i medici e con gli altri membri del team facendo in modo che i pazienti non ricevano cure inadeguate;
- mantiene l'allocazione delle risorse più adatte per la lunghezza della degenza o del soggiorno;

- offre la propria disponibilità nell'effettuare follow-up telefonico ai pazienti per valutarne lo stato di salute al domicilio e per rispondere alle esigenze o ai dubbi dal momento della dimissione in poi;
- agisce per evitare qualsiasi duplicazione inutile o frammentazione dell'attività programmata, in modo da produrre la migliore allocazione e il migliore consumo di risorse.

#### **4.4 Conclusioni**

Visti i risultati di questa indagine si è potuto comprendere come il paziente dimesso a domicilio con tale patologia non sia in grado di gestirla autonomamente. Il questionario SCHFI è risultato di abbastanza facile comprensione per gli intervistati ed ha il vantaggio che i risultati possano essere confrontati con altre realtà e Paesi. Per avere un risultato statisticamente significativo dovrebbe però essere somministrato su una scala più ampia. Il questionario ci offre un dato molto importante ma che, purtroppo, non è indicativo rispetto alle cause che portano il paziente a non essere in grado di autogestirsi. Questa condizione potrebbe essere legata ad un problema intrinseco al paziente, in quanto esso potrebbe non aderire volontariamente al processo terapeutico per cause personali, oppure potrebbe esserci una carenza di informazioni affidate ad esso dai professionisti sanitari nel corso della degenza. Perciò la proposta di inserire una figura che faccia da tramite tra il paziente, il reparto e successivamente il domicilio risulta di fondamentale importanza per fare in modo che il soggetto si senta seguito, tutelato ed educato. Nel caso in cui il paziente presenti una scarsa aderenza terapeutica o problemi personali che ostacolano l'apprendimento o la volontà nel perseguire l'obiettivo di salute l'ICM potrebbe dedicare molto più tempo rispetto all'infermiere di corsia per capire e risolvere i problemi parlandone con il paziente e cercando di trovare delle soluzioni alternative per raggiungere l'obiettivo prefissato. Nella seconda possibilità, l'ICM sarebbe proprio quella figura dedicata prettamente all'educazione terapeutica e quindi non si porrebbe il problema di un mancato o carente flusso di informazioni dagli operatori sanitari al paziente stesso. Questa proposta ha un grande limite dato dal riconoscimento di questa figura a livello regionale e

nazionale infatti al momento ci sono poche sperimentazioni e realtà che utilizzano la figura dell'infermiere case manager per la gestione autonoma dei pazienti. Dalla figura dell'ICM potrebbero però trarre innumerevoli benefici sia i pazienti che la Sanità: con l'implementazione della continuità assistenziale che deriverebbe da tale figura vi sarebbe una maggior concentrazione di risorse verso il paziente ma anche una migliore allocazione e gestione di esse per quanto riguarda l'organizzazione Sanitaria, con una possibile diminuzione dei costi e delle attese per le prestazioni.



## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- (1) Alba N et al. “Lo scompenso cardiaco nel Veneto”, Coordinamento del Sistema Epidemiologico Regionale (SER). Febbraio 2010 (<http://www.ser-veneto.it/public/File/documents/rapporti/RapportoScompensoCardiaco.pdf>).
- (2) Maggioni A et al. Lo scompenso cardiaco acuto in Italia. G Ital Cardiologia 2014; 15:3S-4S.
- (3) World Health Organization (WHO), “Noncommunicable diseases country profiles 2011”. Ginevra 2011.
- (4) Health Communication, “Rapporto 2010 sulle malattie croniche in Italia”. Dicembre 2010.
- (5) World Health Organization (WHO), “Global status report on noncommunicable diseases 2010”. Ginevra 2011.
- (6) Presidenza del Consiglio dei Ministri, Analisi di alcuni settori di Spesa Pubblica. Marzo 2013.
- (7) Alba N et al. “Lo scompenso cardiaco nel Veneto”. Coordinamento del Sistema Epidemiologico Regionale (SER); Febbraio 2010 (<http://www.ser-veneto.it/public/File/documents/rapporti/RapportoScompensoCardiaco.pdf>).
- (8) Alba N et al. “Lo scompenso cardiaco nel Veneto”, Coordinamento del Sistema Epidemiologico Regionale (SER). Febbraio 2010 (<http://www.ser-veneto.it/public/File/documents/rapporti/RapportoScompensoCardiaco.pdf>).
- (9) Dickstein K et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). Eur J Heart Fail 2008; 10:933 – 989.
- (10) Pontieri G, Patologia generale e fisiopatologia generale. Piccin, Padova 2007.

- (11) [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42682/2/9241545992\\_ita.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42682/2/9241545992_ita.pdf) consultato il 10 Giugno 2015.
- (12) Sabate E, WHO Adherence Meeting Report. Geneva, World Health Organization 2001.
- (13) Colivicchi F et al. Aderenza terapeutica: il fattore di rischio occulto. *G Ital Cardio* 2010; 11: 124S-127S.
- (14) Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale 2013. Roma: Agenzia Italiana del Farmaco, 2014.
- (15) Ho PM et al. Medication adherence: its importance in cardiovascular outcomes. *Circulation* 2009; 119: 3028-35.
- (16) Ciechanowski F et al. Depression and diabetes: impact of depressive *symptoms* on adherence, function, and costs. *Archives of Internal Medicine* 2000; 27:3278-3285.
- (17) Borgi C et al. L'importanza dell'aderenza alle terapie e le problematiche nel paziente anziano. *Giornale Italiano di Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione* 2014; 6 (3): 46-52.
- (18) Bonito V. Negoziare oggi per agire domani. *Janus* 2004;14:28-32.
- (19) Dezii CM. A retrospective study of persistence with single-pill combination therapy vs. concurrent two-pill therapy in patients with hypertension. *Manag Care* 2001; 10:2-6.
- (20) NICE guidelines. Disponibile al sito <http://www.nice.org.uk/guidance/CG76>. Ultimo accesso Aprile 2015.
- (21) Giannuzzi P et al. "Linee-guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari", 2005.
- (22) Consensus Conference. Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco *G Ital Cardiol* 2006; 7:387-432.
- (23) Sabino Scardi et al. Continuità assistenziale ospedale-territorio per il paziente con scompenso cardiaco cronico: una rivoluzione e una sfida nella cura ambulatoriale. *G Ital Cardiol* Vol 8 Febbraio 2007.
- (24) Dickstein K et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic



heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). Eur J Heart Fail 2008;10:933-89.

(25) Gomez-Soto F et al. Consultation between specialists Internal Medicine and Family Medicine improves management and prognosis of heart failure. Eur J Intern Med 2008; 19:548-54.

(26) Francesco Mazzuoli et al. Continuità assistenziale nello scompenso cardiaco: Studio Pilota della regione Toscana. G Ital Cardio 2012; 13(9):615-621.

(27) Retrum JH et ali. Patient identified factors related to heart failure readmissions. Circ Cardiovasc Qual Outcomes 2013 Mar; 6(2):171-177.

(28) Vellone E et al. The key role of caregiver confidence in the caregiver's contribution to self-care in adults with heart failure. Eur J Cardiovasc Nurs 2014.

(29) Riegel B, <http://www.self-careofheartfailureindex.com/>, consultato il 18 Maggio 2015.

30. Riegel B et al. Self care in patients with chronic heart failure. Nat rev cardiol 2011; 8; 644-54.

(31) Scardi S et al. Continuità assistenziale ospedale-territorio per il paziente con scompenso cardiaco cronico: una rivoluzione e una sfida nella cura ambulatoriale. G Ital Cardiol 2007; 8(2): 83-91.

(32) De Maria R et al. La gestione integrata fra ambulatorio scompenso e cure primarie per la personalizzazione del follow-up nel paziente con scompenso cardiaco. G Ital Cardio 2010; 11(5 Suppl 2): 38S-44S.

(33) [http://www.self-careofheartfailureindex.com/?page\\_id=39](http://www.self-careofheartfailureindex.com/?page_id=39) consultato il 18 Giugno 2015.

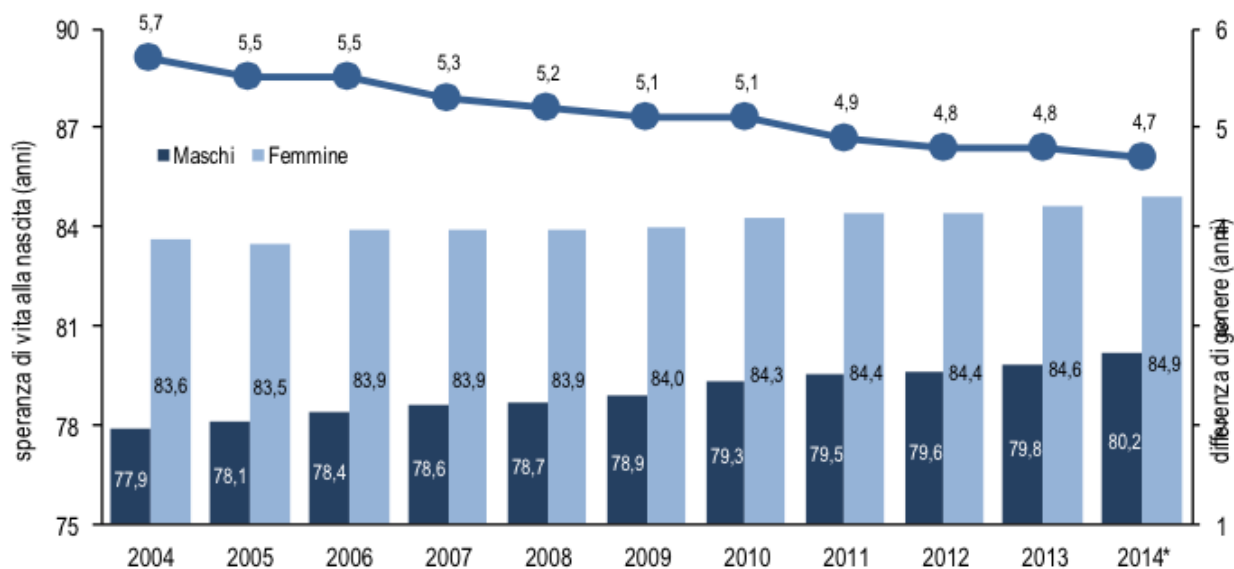
(34) Shuldham C et al. Evaluation of the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale in a United Kingdom population. J Adv Nurs 2007 Oct;60(1):87-95.

(35) [http://www.self-careofheartfailureindex.com/?page\\_id=52](http://www.self-careofheartfailureindex.com/?page_id=52) consultato il 18 Luglio 2015

- (36) Riegel B et al. An Update on the Self-care of heart Failure Index. J of Cardiovascular nursing 2009; Vol. 24, No. 6, pp 485-497.
- (37) O'Connor P et al. Efficacy and safety of exercise training in patients with chronic heart failure: HFACTION randomized controlled trial. JAMA 2009; 301:1439-1450.
- (38) Dickstein K et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). Eur J Heart Fail 2008; 10: 933 – 989.
- (39) Gensini GF et al. Linee guida Consiglio Sanitario Regionale della Regione Toscana. Diagnosi e cura dello scompenso cardiaco 2012.
- (40) <http://www.associazioneitalianacasemanager.it/un-po-di-storia.html> consultato il 17 Settembre 2015.

## ALLEGATI

**Allegato 1. Speranza di vita alla nascita (in anni) nella popolazione italiana e differenza di genere. Anni 2004-2014. Fonte ISTAT.**



**Allegato 2. Indice di vecchiaia ed indice di dipendenza strutturale.**

Anno	Struttura per età della popolazione				Indici di struttura		
	%0-14	%15-64	%65+	%85+	Vecchiaia	Dipendenza strutturale	Dipendenza anziani
1990	16,8	68,5	14,7	1,2	88	46	22
2005	14,2	66,4	19,5	2,0	138	51	29
2010	14,0	65,5	20,5	2,8	146	53	31
2020	13,2	63,7	23,2	3,9	176	57	36
2030	12,2	60,8	27,0	4,7	222	64	44
2040	12,4	55,6	32,0	5,8	259	80	58
2050	12,7	53,7	33,6	7,8	264	86	63

**Allegato 3. Ospedalizzazione per scompenso cardiaco: numero di dimissioni per sesso. Residenti in Veneto. Anni 2000-2008.**

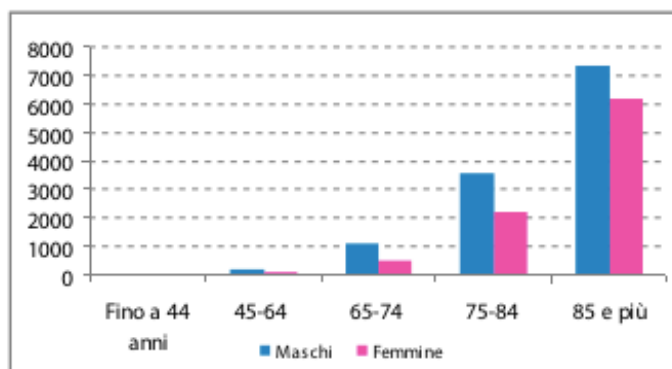
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Maschi	8.584	9.325	9.643	9.689	9.927	9.919	10.236	10.486	10.780
Femmine	9.830	10.265	10.846	10.858	11.515	11.420	11.864	11.535	11.932
Totale	18.414	19.590	20.489	20.547	21.442	21.339	22.100	22.021	22.712

**Allegato 4. Ospedalizzazione per scompenso cardiaco: dimissioni per sesso e classi di età. Residenti in Veneto. Anno 2008.**

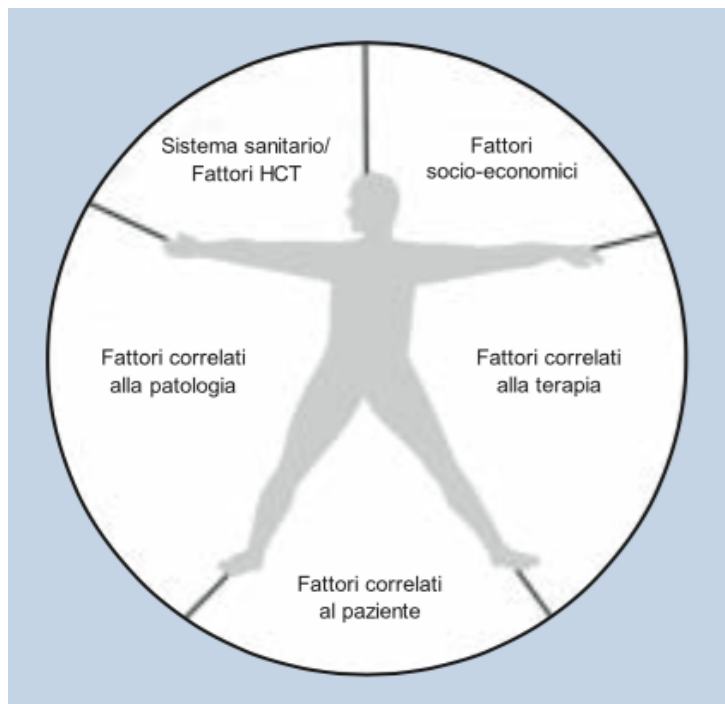
	<i>Maschi</i>		<i>Femmine</i>		<i>Totale</i>	
	<i>Numero</i>	<i>Percentuale</i>	<i>Numero</i>	<i>Percentuale</i>	<i>Numero</i>	<i>Percentuale</i>
<i>Fino a 44 anni</i>	196	1,8%	181	1,5%	377	1,7%
<i>45-64 anni</i>	1.186	11,0%	491	4,1%	1.677	7,4%
<i>65-74 anni</i>	2.580	23,9%	1.391	11,7%	3.971	17,5%
<i>75-84 anni</i>	4.546	42,2%	4.607	38,6%	9.153	40,3%
<i>85 anni e oltre</i>	2.272	21,1%	5.262	44,1%	7.534	33,2%
<i>Totale</i>	10.780	100,0%	11.932	100,0%	22.712	100,0%

**Allegato 5. Ospedalizzazione per scompenso cardiaco: tassi di ospedalizzazione specifici per sesso e classe di età (per 100.000). Residenti in Veneto. Anno 2008.**

	<i>Maschi</i>	<i>Femmine</i>	<i>Totale</i>
<i>0-44</i>	14,6	14,2	14,4
<i>45-64</i>	187,3	77,4	132,3
<i>65-74</i>	1.122,2	527,1	804,2
<i>75-84</i>	3.565,0	2.231,7	2.740,9
<i>85 +</i>	7.359,4	6.204,3	6.512,6
<i>Totale</i>	455,3	484,1	470,0



**Allegato 6. Le cinque dimensioni dell'adesione. HCT Health-care team (team di assistenza), 2003.**



**Allegato 7. Self-care of Heart Failure Index (SCHFI), versione 6.2 tradotta e validata in italiano.**

**SELF-CARE OF HEART FAILURE INDEX**

*Tutte le risposte sono confidenziali*

Pensi alle sensazioni che ha provato nell'ultimo mese

**SEZIONE A:**

Di seguito sono elencate le istruzioni più comuni che vengono date alle persone con scompenso cardiaco.

Con che frequenza fa quanto segue?

	<b>Mai o raramente</b>	<b>Qualche volta</b>	<b>Spesso</b>	<b>Sempre o tutti i giorni</b>
1. Pesarsi?	1	2	3	4
2. Controllare se le caviglie sono gonfie?	1	2	3	4
3. Cercare di evitare di ammalarsi (ad es. vaccinandosi per l'influenza, evitare persone malate)?	1	2	3	4
4. Fare un pò di attività fisica? (giardinaggio, piccole pulizie domestiche)	1	2	3	4
5. Eseguire periodicamente le visite mediche?	1	2	3	4
6. Mangiare cibi con poco sale	1	2	3	4
7. Fare un po' di ginnastica per 30 minuti al giorno?	1	2	3	4
8. Dimenticare di prendere uno dei suoi farmaci?	1	2	3	4

9. Mangiare cibi con poco sale quando è fuori casa (al ristorante, a casa di amici ecc.)?	1	2	3	4
10. Utilizza un sistema (promemoria, contenitori, scatoline ecc.) che l'aiuta nel ricordare di prendere le medicine?	1	2	3	4

## SEZIONE B:

Molti pazienti hanno dei sintomi dovuti allo scompenso cardiaco, come problemi di respirazione e caviglie gonfie.

Nel mese scorso ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie? (Segnare solo una risposta).

1) No

2) Si

11. Se nell'ultimo mese ha avuto problemi respiratori o gonfiore alle caviglie, quanto rapidamente li ha riconosciuti come sintomi dello scompenso cardiaco?

Non li ho avuti	Non li ho riconosciuti	Non rapidamente	Abbastanza rapidamente	Rapidamente	Molto rapidamente
N/A	0	1	2	3	4

Se lei ha affanno o caviglie gonfie con che probabilità prova uno dei seguenti rimedi?

	Improbabile	Abbastanza Probabile	Probabile	Molto Probabile
12. Ridurre il sale nella dieta	1	2	3	4
13. Bere di meno	1	2	3	4

14. Prendere un compressa di diuretico in più (per urinare di più)	1	2	3	4
15. Chiamare il medico o l'infermiere per chiedere cosa fare	1	2	3	4

16. Pensi all'ultima volta che ha provato uno dei rimedi appena elencati a causa dell'affanno o delle caviglie gonfie.  
Quanto è sicuro che il rimedio attuato le sia stato utile?

Non ho attuato alcun rimedio	Non ne sono sicuro	Ne sono poco sicuro	Ne sono sicuro	Ne sono molto sicuro
0	1	2	3	4

### SEZIONE C:

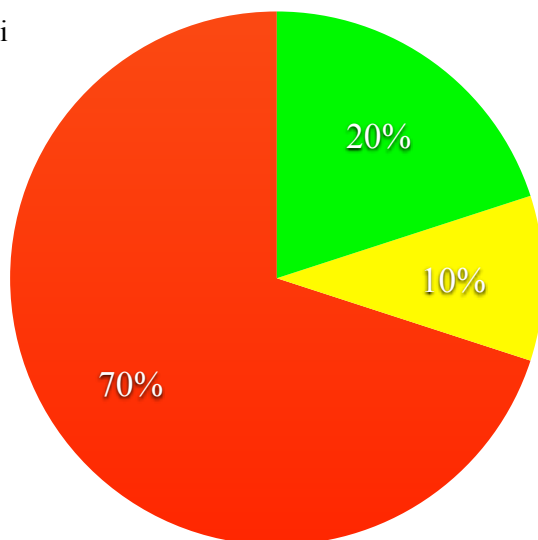
In generale, Lei ritiene di essere in grado di:

	No	Qualche volta	Frequentemente	Quasi Sempre
17. Prevenire l'insorgenza dei sintomi dello scompenso cardiaco?	1	2	3	4
18. Seguire i consigli terapeutici che le sono stati dati?	1	2	3	4
19. Valutare l'importanza dei sintomi dello scompenso cardiaco?	1	2	3	4
20. Riconoscere i cambiamenti della sua salute?	1	2	3	4
21. Fare qualcosa per alleviare i sintomi dello scompenso cardiaco?	1	2	3	4
22. Valutare l'efficacia dei rimedi attuati?	1	2	3	4



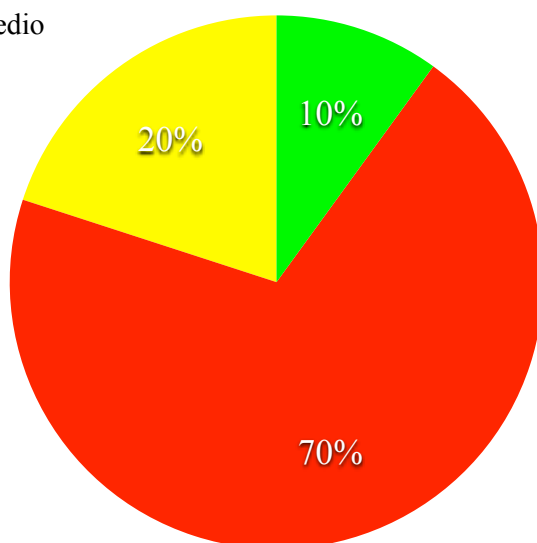
**Allegato 8. Risposte in percentuale appartenenti alla domanda 11, Sezione B, Self Care of Heart Failure index**

- Abbastanza rapidamente
- Non rapidamente
- Molto rapidamente
- Rapidamente
- Non li ho riconosciuti



**Allegato 9. Risposte in percentuale alla domanda 16, Sezione B, Self Care of Heart Failure Index.**

- Ne sono poco sicuro
- Ne sono sicuro
- Ne sono molto sicuro
- Non ho attuato alcun rimedio
- Non ne sono sicuro



**Allegato 10. Percentuale di punteggi finali positivi e negativi, Self Care of Heart Failure Index.**

- Percentuale pazienti con punteggio positivo
- Percentuale pazienti con punteggio negativo

