

Analisi dei bisogni assistenziali in ambito domiciliare del paziente con scompenso cardiaco avanzato

Assessing patients needs in outpatients with advanced heart failure

Marina Pianese¹, Vittoria De Astis², Raffaele Griffo¹

ABSTRACT: *Assessing patients needs in outpatients with advanced heart failure. M. Pianese, V. De Astis, R. Griffo.*

Background. Because of the progressive ageing of the population and the extensive use of recommended drugs, the number of patients with advanced heart failure (AHF) constantly increases. AHF is the most common cause of acute hospital admission. The outcome and quality of life are generally poor for repeated hospital readmission.

Objective. To assess a mixed method approach: face-to-face semi-structured qualitative interview incorporating quantitative analysis of demographic data and qualitative exploration of perception of needs in outpatients AHF, plus Barthel score [BS], Short Portable Mental Status Questionnaire [SPMSQ] and Morisky Medication Adherence Scale [MS].

Methods. Longitudinal prospective study in 50 elderly (age > 75 years) patients with AHF (stage C and D AHA/ACC plus almost two hospital admission in the last 12 months with main diagnosis of HF). Patients and caregivers were asked what they considered to be their main needs, including social support and the provision of practical care, psychological support; and information and choice. In the same time, BS, SPMSQ and MS were delivered.

Main Results. The main areas of needs identified by patients were knowledge of available social and health services (80%) and disease and lifestyle habits (respectively 66% and 72% of patients), clear identification of the care-manager (70%), awareness of alarm and worsening symptoms (60%). Patients experienced difficulty in communication and information exchange, and fragmented co-ordination between social and care services was identified. The quality of life was generally poor for repeated hospital readmission, mainly for poor adherence to drugs and lifestyle, lacking attention to new onset or worsening symptoms, no planning of hospital discharge and for inadequate social support.

Conclusions. The semi-structured interview is a useful tool to identify the patient information and educational needs. The main care needs identified by advanced HF outpatients relate to the everyday social and practical aspects of care. There is a need to reform the delivery of care to address the educational and lifestyle support.

Keywords: *advanced chronic heart failure, nursing care, patient needs assessment, home care.*

Monaldi Arch Chest Dis 2011; 76: 74-80.

¹ U.O. Cardiologia Riabilitativa, ASL 3 "Genovese", Ospedale La Colletta, Arenzano.

² Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Liguria.

Corresponding author: Dott.ssa Marina Pianese; Coordinatrice Infermieristica U.O. Cardiologia Riabilitativa, ASL 3 "Genovese", Ospedale La Colletta, Arenzano I-16011 Arenzano, Italy; E-mail address: marina.pianese@asl3.liguria.it, Tel 010-6448059; Fax 010-9113353

Introduzione

Lo scompenso cardiaco (SC) è nel nostro Paese la prima causa medica di ricovero ospedaliero e rappresenta la patologia con i più alti costi per l'assistenza sanitaria [1]. Mentre la sua incidenza appare stabile per il bilanciamento tra fattori di incremento (aumento della popolazione anziana e maggiore sopravvivenza dopo sindromi coronariche acute) e fattori di decremento (maggiore implementazione delle misure di prevenzione cardio-vascolare), la prevalenza, per l'invecchiamento complessivo della popolazione e per il migliorato livello di cure nella fase cronica, aumenta [2]. Nella nostra realtà regionale, in particolare, la prevalenza è più elevata che nel resto del Paese: l'Agenzia Regionale Sanitaria Ligure, attraverso il Progetto Nocchiero (strumento epidemiologico basato sul data warehouse regionale e costrui-

to a partire dalle SDO, dalle esenzioni per patologia e da una attenta associazione tra esami diagnostici e trattamenti terapeutici) ha identificato nel 2009 24.633 pazienti affetti da SC, di cui 21.097 in stadio C e 3.536 in stadio D (definiti come pazienti con più di 1 ricovero in 12 mesi consecutivi) con una prevalenza complessiva del 1.52 per mille abitanti, significativamente maggiore rispetto a quella italiana [3] (verosimilmente per la maggiore presenza di popolazione anziana) e con un tasso di letalità del 21,7%. La prevalenza, analogamente a quanto già osservato da altri studi, è maggiore nel sesso maschile e cresce in maniera esponenziale, insieme alla letalità e al maggior numero di ricoveri, con l'età, concentrandosi nella fascia fra 75 e 85 anni. In questi cittadini, che spesso vivono soli o in aree con un alto indice di deprivazione, la gestione della malattia, già di per sé complessa, diviene ancor più problematica.

La continuità assistenziale è individuata come uno degli elementi fondamentali per una corretta gestione dello SC che, per la sua caratteristica di malattia cronica con riacutizzazioni più o meno frequenti, richiede assistenza continua con livelli di complessità differenziati e non uniformemente progressivi in tutto l'arco della sua evoluzione, dai primi sintomi alle fasi terminali. Ad oggi vengono proposti diversi percorsi strutturati volti non solo a migliorare la prognosi, ma soprattutto lo stato di salute riducendo le ospedalizzazioni ed incrementando la qualità di vita [3,4]: già nel 2006 la Consensus Italiana [3] delineava i modelli di cura e l'ottimizzazione degli stessi, sottolineando la necessità di interventi multidisciplinari, in rete, con ambulatori dedicati, con integrazione territoriale e con il coinvolgimento/partecipazione del paziente, auspicando che nel breve termine ogni Regione potesse strutturare una risposta assistenziale che prevedesse l'integrazione tra ospedale e territorio. Nella realtà quotidiana però, questo auspicio è largamente disatteso, in genere per la scarsità di risorse sanitarie a disposizione e per la loro frammentazione che ne impediscono un impiego ottimale tanto più se proiettato nel tempo. I programmi di continuità assistenziale presuppongono, per essere efficaci, una forte personalizzazione, basata sullo stato clinico-funzionale, socio-sanitario e sui bisogni specifici del paziente. Proprio quest'ultimo punto è strategico in quanto consente di conoscere quali risposte il sistema debba mettere in atto per rispondere efficacemente con un corretto e rigoroso percorso assistenziale. In letteratura sono presenti molti lavori che propongono risposte ai bisogni del paziente e dei suoi caregiver coinvolgendo, in veste di care-manager sia medici di famiglia (MMG) che figure infermieristiche: dagli interventi di educazione sanitaria ai richiami telefonici periodici, alla programmazione integrata di controlli a cura dei MMG che degli specialisti [5,6]. Questi interventi portano al mantenimento di una soddisfacente stabilità clinica ed alla significativa riduzione degli eventi e dei ricoveri ospedalieri correlati alla patologia. Molto più rari sono invece i lavori che cercano di identificare i bisogni effettivi dei pazienti e dei loro familiari, per di più rilevati su realtà socio-culturali molto diverse da quella italiana (e pertanto, non esportabili tout court) e focalizzati sui bisogni di salute del paziente espressi come utilizzo di risorse sanitarie. I bisogni dei pazienti con SC però non riguardano solo gli aspetti strettamente sanitari, ma una sfera molto più ampia che coinvolge i familiari, il contesto sociale con le sue componenti culturali, reddituali, relazionali e le aspettative proprie del paziente, spesso fragile e con insufficiente supporto sociale e affetto per oltre il 50% da importanti comorbidità.

Obiettivo di questo lavoro è indagare in modo più approfondito questi bisogni e di proporre uno strumento semplice ed utilizzabile dall'infermiere per rilevarli nei pazienti scempensati in stadio avanzato in fase domiciliare.

Popolazione e metodo

Lo studio ha riguardato pazienti di età superiore a 75 anni con SC avanzato (ACHF) definito [7,8]

come una severa disfunzione contrattile (frazione di eiezione ventricolare sinistra uguale o <30%) associata a limitazione funzionale moderata-severa (classi NYHA avanzate) in stadio C-D, con almeno 2 ospedalizzazioni nei mesi compresi tra dicembre 2010 e gennaio 2011, una o più comorbidità (BPCO, insufficienza renale, malattie neurologiche, diabete) segnalata nella SDO e presenza di diagnosi secondaria di cardiopatia ischemica. L'analisi è stata successivamente ristretta a pazienti residenti in tre distretti socio-sanitari dell'area metropolitana molto omogenei dal punto di vista sociale, abitativo e come indice di deprivazione (Distretti 8-9-10 della ASL3 Genovese). Da questo database, sono stati poi selezionati in modo casuale i 50 soggetti oggetto dello studio.

Come strumento di rilevazione si è scelto di utilizzare un'intervista semi strutturata che garantisse un coinvolgimento reciproco tra intervistato e intervistatore, una generica standardizzazione delle domande e delle risposte, e che permettesse oltre che alla raccolta di dati personali e relativi alla situazione familiare, socio-abitativa, culturale e clinica, quelli relativi ai bisogni cognitivi-comportamentali, fisico funzionali, sociali e organizzativi correlati alla malattia e all'assistenza (Allegato 1). Per completare l'analisi sono state somministrate, contestualmente all'intervista, le seguenti scale di valutazione [9]: l'indice di Barthel [10] per la valutazione delle autonomie, l'SPSMQ [11] per la valutazione dello stato cognitivo (necessario anche per valutare la possibilità di partecipare all'indagine) e il Morisky simplified sel-report measure of adherence [12] per la valutazione, gestione e rapporto con i farmaci.

La costruzione dello strumento di analisi è avvenuta in diverse fasi: costituzione di un gruppo di lavoro ad hoc (infermiere, fisioterapista, cardiologo, psicologo) che attraverso focus group, ha provveduto ad analizzare la letteratura, a definire le aree di rilievo per la definizioni dei bisogni, a stendere un set preliminare di item, a tarare lo strumento, definendo modi e metodi per l'effettuazione della raccolta dati e a selezionare le scale di valutazione da associare all'intervista. Nella fase di sviluppo dell'intervista è stata valutata la sua *validità di facciata*, validità di tipo intuitiva in cui il personale che ha partecipato al focus group ha letto lo strumento e valutato il contenuto per stabilire se esso riflettesse il concetto che si intendeva misurare in modo semplice e chiaro. Nel costruire l'intervista si è cercato di realizzare uno strumento semplice ma che tenesse conto di alcune variabili come, ad esempio, l'età del paziente, il suo livello di istruzione, la cultura, i valori e lo specifico ambiente in cui si svolge la relazione, riservandosi la possibilità di fare domande aperte per agevolare l'esposizione e migliorare la comprensione, facendo attenzione a facilitare l'interlocutore e farlo sentire il più possibile a proprio agio. Punto di forza di questo tipo di intervista sono sua la flessibilità (l'intervistatore può sollecitare risposte specifiche e ripetere la domanda in forma diversa quando la risposta indica che l'intervistato l'ha fraintesa), l'aumentato tasso di risposta, la possibilità di controllare l'ambiente riducendo i fattori di condizionamento dell'intervista, la possibilità di raccogliere e valutare anche altri fattori (come il tono della voce del pa-

ziente o il suo atteggiamento). Infine, la scelta di utilizzare come strumento principale l'intervista è stata anche condizionata dall'età avanzata dei pazienti, con forti difficoltà a rispondere ad un questionario, per cui si è ritenuto più significativo raccogliere i dati in maniera diretta, con un contatto personale e singolo per ciascun paziente.

Risultati

Le caratteristiche dei pazienti arruolati sono illustrate dalla Tabella 1.

L'età media del campione è risultata di 77.68 anni e l'88% dei pazienti ha risposto autonomamente mentre, nel restante 12%, hanno collaborato anche un familiare o un badante.

Alla domanda su chi fosse la figura/struttura sanitaria di riferimento, il 54% ha indicato l'ambulatorio ospedaliero dedicato allo scompenso, il 30% il proprio MMG (il restante 70% riferisce che lo contatta esclusivamente per la prescrizione dei farmaci), l'8% nes-

sun riferimento (in caso di necessità si riferiscono al Pronto Soccorso), il 6% fa riferimento ad un ambulatorio territoriale e l'2% ad uno specialista privato.

Trenta pazienti riferiscono che il sintomo prevalente è la dispnea, associata molto spesso al senso di fatica. Sette pazienti riferiscono palpitazioni e tre turbe della coscienza (quest'ultimo sintomo è presente solo nei portatori di defibrillatori impiantabili).

I risultati delle domande relative al bisogno di informazione del paziente sono illustrate dalla Tabella 2.

Il bisogno di essere informato sulla natura, le cause e la gravità della malattia è molto sentito (66% dei pazienti), il 72% riferisce come non soddisfatto il bisogno di avere informazioni sul comportamento/stile di vita da osservare e l'80% dei pazienti non conosce l'esistenza dei servizi sanitari e sociali presenti nel distretto di appartenenza.

Considerato che lo SC è un quadro clinico evolutivo, emerge un forte bisogno di avere conoscenza dei sintomi di aggravamento o di allarme e sui dati da monitorare per la propria stabilità clinica: il 60% non ha nozione della fondamentale importanza di controllare costantemente il peso e il 70% non conosce l'importanza dell'introduzione dei liquidi.

La percentuale meno rilevante di bisogno informativo sui benefici dell'attività fisica regolare (42%) non stupisce, confermando la radicata convinzione del riposo come misura terapeutica nello SC.

Per quanto riguarda l'offerta socio-sanitaria (vedi Tabella 3), ben il 90% dei pazienti e/o caregiver

Tabella 1. - Caratteristiche dei pazienti (n° 50)

		N°	%
Sesso	maschi	27	54
	femmine	23	46
Stato civile	Coniugato/a	22	44
	Vedovo/a	19	38
	Celibe/nubile	9	18
Scolarità	Scuola elementare	25	50
	Scuola media inferiore	13	26
	Scuola superiore/laurea	12	24
Caregiver	familiare	38	76
	badante	7	14
	altro	5	10
Ricoveri nei 12 mesi dopo il primo	N. 1 ricovero	35	70
	N. 2 ricoveri	8	16
	N. 3 ricoveri	7	14
Comorbilità	Insufficienza renale	12	24
	Diabete	12	24
	BPCO, tumori, TIA/stroke/altro	26	52
Sintomi	Dispnea	30	60
	Senso di fatica	9	18
	Altro	11	22
Nucleo familiare	Una persona	16	32
	Due persone	24	48
	Tre/quattro persone	10	20
Autonomie	si	30	60
	no	20	40
Ausili (nei pz non autonomi)	bastone	9	45
	carozzina	4	20
	deambulatore	7	35

Tabella 2. - Bisogno di Informazione Educazione Sanitaria

DOMANDA	SI %	NO %
Si ritiene informato sulla sua malattia	34	66
Conoscenza socio-sanitarie disponibili per patologia	20	80
Conoscenza storia naturale della patologia	22	78
Conoscenza sintomi di allarme/aggravamento	18	82
Conoscenza importanza peso quotidiano	40	60
Conoscenza su introduzione liquidi	30	70
Conoscenza importanza/utilità attività fisica	42	58

Tabella 3. - Bisogno di Assistenza socio-sanitaria

DOMANDA	SI %	NO %
Richiesta assistenza sanitaria domiciliare	10	90
Richiesta assistenza sociale	4	96
Assistenza a pagamento	34	66
<i>medica</i>	82	
<i>infermieristica</i>	75	
<i>badante</i>	53	

N.B. Nei pazienti con assistenza a pagamento la somma delle percentuali relative alle singole figure è superiore a 100 poiché alcuni pazienti ricevono assistenza da più figure socio-sanitarie.

esprime un forte bisogno di servizi di assistenza sanitaria domiciliare e non ne ha conoscenza. Ancora maggiore è il bisogno di servizi di assistenza sociale ma la grande maggioranza dei pazienti (96%) non è a conoscenza della sua disponibilità.

Emerge anche un forte bisogno di semplificazione dello snervante iter burocratico (spesso non a buon fine) nel sistema pubblico necessario per ottenere l'assistenza infermieristica, medica, o di supporto domiciliare: tale bisogno è espresso indirettamente dal forte ricorso, nonostante i pazienti risiedano in un'area economicamente depressa della città, alla spesa privata (out of pocket) in particolare per ottenere un'assistenza medica privata e/o procurarsi un badante.

Per caratterizzare la situazione socio-economica dei pazienti intervistati, si è rilevato che l'invalidità civile era riconosciuta solo nel 54% di essi. Tra questi ultimi, oltre due terzi (Figura 1) era riconosciuta nella misura del 100%.

Per quanto riguarda le scale di valutazione, i punteggi dell'indice di Barthel sono presentati in Figura 2: da essa si rileva che quasi il 50% ha una dipendenza da moderata a completa. All'SPSMQ (Figura 3) la grande maggioranza dei pazienti dimostra un deterioramento cognitivo assente o lieve. Sulla gestione dei farmaci, sedici pazienti su 50 sono totalmente dipendenti dal caregiver per loro assunzione. Dei restanti trentaquattro, alla scala di valutazione Morisky (Figura 4), solo quattordici sono aderenti in modo soddisfacente e ben venti non lo sono per svariati motivi: non aderenza volontaria, dimenticanza, omissione. Questo riflette un forte bisogno di una adeguata informazione/supporto sull'importanza della terapia farmacologica e far acquisire una maggiore consapevolezza della sua rilevanza.

Discussione

I risultati di questa esperienza fanno emergere numerosi bisogni non soddisfatti nei pazienti con SC avanzato al loro domicilio, quali quello di:

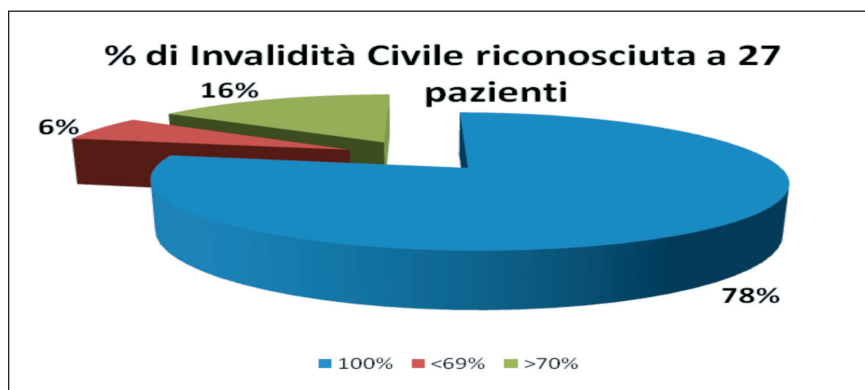


Figura 1.

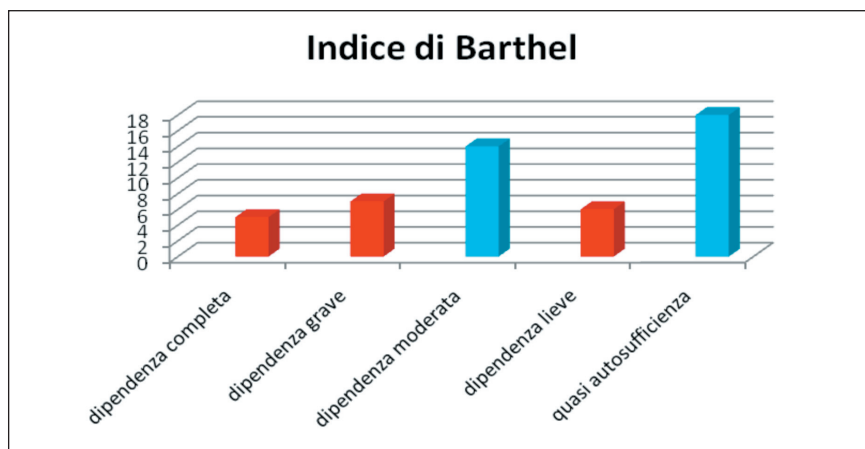


Figura 2.

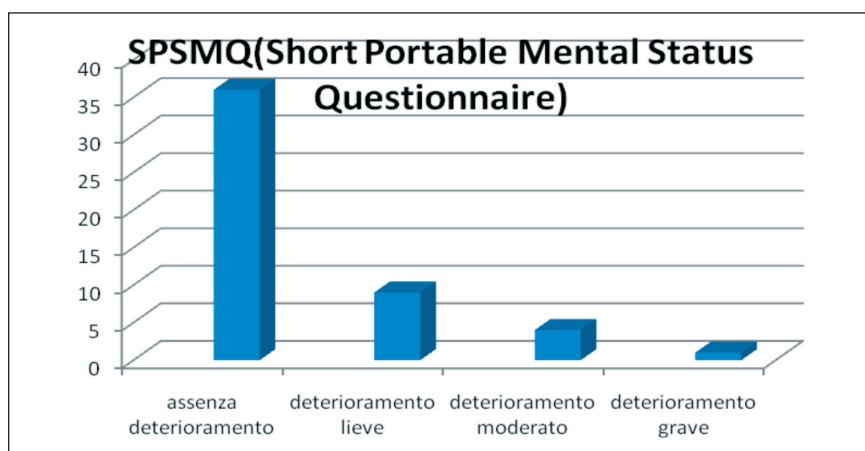


Figura 3.

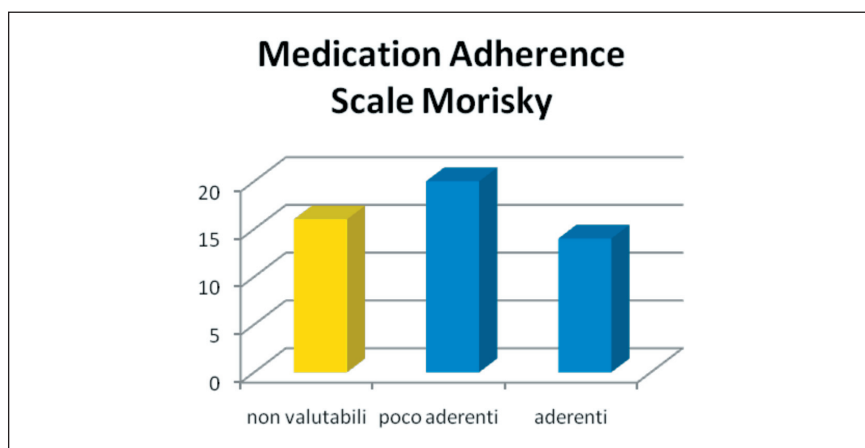


Figura 4.

- conoscere la natura e l'evoluzione della propria malattia;
- essere informati sui sintomi di aggravamento e sui problemi che potrebbero eventualmente presentarsi nel corso della vita futura;
- avere informazioni sui servizi sanitari e sociali disponibili sul territorio e su come potervi accedere per migliorare la gestione pratica della malattia;
- essere consapevole dei comportamenti quotidiani e sullo stile di vita da mantenere;
- avere una persona di riferimento per la gestione complessiva della patologia e poter anche contare su un ambulatorio dedicato, potendone anche contattare il personale in caso di necessità.

Risulta quindi in generale che questi pazienti ricevono poche informazioni, non hanno consapevolezza della propria malattia né delle difficoltà che incontreranno durante l'evolversi della patologia, sono disorientati sul percorso che debbono intraprendere e si affidano a figure professionali "occasionali", con una scarsa informazione sulle opportunità offerte dal servizio territoriale. Tutto questo quando le evidenze scientifiche indicano in modo chiaro i percorsi per far sì che i bisogni espressi dai pazienti possano essere almeno parzialmente soddisfatti: ad esempio, pur esistendo sia gli strumenti che la normativa, gli accessi alle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali rimangono complessi e disagiati, il domicilio continua a non essere individuato come il luogo privilegiato da cui ricevere la maggior assistenza, e, infine, non esiste, almeno nella nostra realtà, una continuità assistenziale con percorsi protetti tra ospedale e domicilio.

Non va dimenticato che lo SC è causa non solo di mortalità, ma anche di disabilità e perdita/riduzione dell'autosufficienza e, per fornire la miglior cura del paziente, è necessario assicurare, oltre all'informazione, anche il supporto nell'autogestione e nell'assistenza per carichi emotivi e sociali che la malattia comporta e un approccio sistematico alla globalità dei bisogni [13].

I risultati di questa ricerca in buona parte non sorprendono tenendo presente che, sul solo versante della conoscenza e della consapevolezza dei cittadini sulla malattia SC, lo SHAPE (Study on Heart Failure Awareness and Perception in Europe) [14] rileva che soltanto il 3% è in grado, davanti alla descrizione dei sintomi tipici, di identificarla correttamente e che oltre il 65% ritiene che il tasso di sopravvivenza e la qualità della vita in questa patologia sia migliore di quello dei tumori. Pertanto, a maggior ragione, che è già affetto da SC dovrebbe essere messo nelle condizioni di conoscere adeguatamente la malattia che lo affligge, sapere come curarla, come affrontare le sue ricadute sulla vita quotidiana. La mancanza di conoscenza da parte dei pazienti è un grande ostacolo: senza questa consapevolezza essi continueranno a sottovalutare la propria condizione mentre i costi sociali ed economici tenderanno a crescere.

Sul versante della risposta ai bisogni, una grande opportunità è la professionalità dell'infermiere con la sua capacità di fungere da snodo nelle comunicazioni essenziali sia con il paziente che con i colleghi, sia dell'ospedale che del territorio.

Per metterla in pratica è però necessario mettere in atto un cambiamento, partendo dalla formazione del personale infermieristico sulla comunicazione e l'educazione del paziente e creando strumenti ad hoc, condivisi in tutto il team assistenziale, come, ad esempio, un semplice opuscolo informativo di supporto al momento educativo, che contenga le informazioni essenziali sulla malattia e i riferimenti socio-sanitari disponibili sul territorio.

Il passo successivo è migliorare l'integrazione/comunicazione tra l'infermiere ospedaliero e quello del territorio: se essa viene meno si possono verificare casi di frammentazione dell'assistenza, con perdita di dati importanti, spreco di mezzi e di risorse, e, quindi, con una scarsa efficacia degli interventi di assistenza, con il rischio di definire obiettivi non adatti al singolo paziente. Il momento critico di questa integrazione/comunicazione è il momento della dimissione, in cui è necessario iniziare il percorso della cronicità:

- ✓ informando i pazienti, rendendoli consapevoli della situazione di rischio in cui si trovano e incoraggiarli a intraprendere comportamenti più responsabili;
- ✓ aiutandoli a modificare alcune semplici abitudini di vita quali l'alimentazione, il peso, l'esercizio fisico, l'introduzione di liquidi e sale;
- ✓ coinvolgendoli nella gestione della propria condizione, parlando apertamente della malattia, dei sintomi, della diagnosi, della prognosi, della cura, in modo tale che essi siano più attivi nella valutazione della loro condizione;
- ✓ sensibilizzandoli all'uso corretto dei farmaci e del loro dosaggio.

Successivamente alla dimissione è necessario individuare sul territorio una rete di infermieri sul territorio esperti nella gestione della cronicità, in grado di fornire al paziente e al care-giver ulteriori informazioni e supporto per una gestione adeguata dei loro bisogni e di assicurare in modo attivo il rispetto delle cadenze previste dal follow-up individuale, monitorando in modo costante l'aderenza terapeutica sino alla provata autonomia gestionale per ciascun paziente. Lo strumento che abbiamo utilizzato può essere utile e potrebbe essere proponibile al fine di conoscere l'efficacia degli interventi nei pazienti, somministrandolo durante una visita periodica dell'infermiere, monitorando i progressi individuali del paziente e utilizzandolo come base per discutere insieme le aree problematiche e definirne la soluzione.

Non va però dimenticato che l'assistenza ai pazienti cronici è il settore del sistema sanitario nel quale più profondamente si compenetrano e diventano inscindibili il bisogno sanitario e quello sociale. È importante che ci sia l'adeguatezza delle competenze degli operatori nell'assistenza del paziente cronico e della sua famiglia coinvolgendo anche gli assistenti sociali.

Supportare una nuova organizzazione non è ipotizzabile, bisogna invece sicuramente cercare di ottimizzare le risorse già a nostra disposizione, considerando l'assistenza infermieristica non come pura esecuzione prestazionale, ma come capacità di prendersi cura in modo olistico del paziente affetto da SC.

Riassunto

Background. Lo scompenso cardiaco (SC) è una sindrome clinica la cui incidenza e prevalenza aumenta in maniera esponenziale con l'età. Nel nostro Paese è la prima causa medica di ricovero ospedaliero, con un elevatissimo numero di ospedalizzazioni ripetute e una qualità di vita dei pazienti scadente.

Obiettivo. Valutazione di uno strumento utile per rilevare i bisogni di tipo assistenziale e sociale in ambito domiciliare del paziente con scompenso cardiaco in stadio avanzato.

Metodo. Studio longitudinale prospettico in 50 pazienti di età > a 75 anni, con SC avanzato (stadio C e D AHA/ACC + almeno due ospedalizzazioni negli ultimi 12 mesi per SC) in fase domiciliare. I pazienti sono stati sottoposti ad un'intervista semi-strutturata, completata da somministrazione assistita dell'indice di Barthel, per le autonomie, del SPMSQ, per le funzioni cognitive e della scala di Morisky per valutare l'aderenza ai farmaci.

Risultati. Le principali aree di bisogno emerse sono quelle relative all'informazione sulla malattia e sullo stile di vita necessario al suo controllo (rispettivamente 66% e nel 72% dei pazienti), alla conoscenza dei sintomi di allarme (in particolare sulla necessità del controllo del peso, 60%) e dei servizi socio-sanitari disponibili sul territorio per il supporto (80%), e alla necessità di identificare in modo chiaro il proprio care-manager (70%)

Conclusioni e proposte. Lo strumento sembra essere utile per identificare i bisogni del paziente con SC avanzato. Alla luce dei risultati, appare necessario modificare il percorso di cura. Per raggiungere il soddisfacimento dei bisogni dei pazienti è opportuno fornire un'adeguata informazione e supporto con indicazioni essenziali sulla malattia e sui riferimenti socio sanitari disponibili sul territorio, formare/utilizzare infermieri del territorio esperti in cronicità per fornire al paziente e al caregiver informazioni, supporto, monitoraggio per una gestione adeguata dei bisogni e dell'aderenza terapeutica, sino alla provata autonomia gestionale.

Bibliografia

1. Gigli G, Lispi L, Donati C, Orlandi S *et al.* Trends in hospitalization for heart failure in Italy 2001-2003. *J Cardiovasc Med* 2009; 10(5): 367-71.
2. De Giuli F, Khaw KT, Kowie MR *et al.* Incidence and outcome of persons with a clinical diagnosis of heart failure in a general practice population of 696,884 in the United Kingdom. *Eur J Heart Failure* 2005; 7: 295-302.
3. Consensus Conference. Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco. *G Ital Cardiol* 2006; 7: 381-432.
4. Pulignano G, Scherillo M, Del Sindaco D *et al.* Qualità delle cure e modelli di assistenza per i pazienti anziani con scompenso cardiaco. *Ital Heart J* 2004; Suppl 10: 74S-86S.
5. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol* 2004; 44: 810-819.
6. Koelling TM, Jhonson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with heart failure. *Circulation* 2005; 111: 179-185.
7. Metra M, Ponikowski P, Dickstein K *et al.* Advanced chronic heart failure: a position statement from the Study Group on Advanced Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Failure* 2007; 9: 684-694.
8. Adams KF Jr, Zannad F. Clinical definition and epidemiology of advanced heart failure. *Am Heart J* 1998; 135 (6 Pt 2 Suppl): S204-S215.
9. Santullo A. Le scale di valutazione in sanità. Milano, McGraw-Hill Ed, 2009.
10. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989; 8,703.
11. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for assessment of mobility brain elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23(10): 433-41.
12. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* 1986 Jan; 24(1): 67-74.
13. Scardi S, Humar F, Di Lenarda A *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: 83-91.
14. Remme WJ, McMurray JJ, Rauch B *et al.* Public awareness of heart failure in Europe: first results from SHAPE. *Eur Heart J* 2005 Nov; 26(22): 2413-21.

ALLEGATO 1**INTERVISTA**

Data _____ ID scheda _____

Risposte date da: paziente _____ care giver _____ entrambi _____ altro _____

1) ANAGRAFICA

A) Sesso: _____ B) Età: _____

C) Stato civile _____ D) Distretto socio sanitario N° _____

E) Professione svolta: _____ F) Scolarità: _____

2) DECORSO CLINICO

A) Qual è il suo Medico/Specialista/Ambulatorio Territoriale/Ambulatorio Ospedaliero di riferimento?

B) Quando è stato ricoverato la prima volta per scompenso cardiaco: _____

C) Ci sono stati altri ricoveri dopo il primo negli ultimi dodici mesi: si ___ no ___

se si quanti: _____

D) Sa di altre diagnosi oltre quella di scompenso cardiaco: si ___ no ___ se si quale: _____

3) EDUCAZIONE SANITARIA

- A) È stato informato e da chi (MMG, altri medici, personale sanitario) sulla sua malattia? _____
B) Fa riferimento al suo MMG per i problemi legati alla malattia? _____
C) È stato informato e da chi (MMG o altri sanitari, personale) su come comportarsi quotidianamente? _____
D) È stato informato e da chi (MMG o altri sanitari o personale sanitario) dei servizi sanitari e/o sociali di cui lei può usufruire? _____

E) Conosce i problemi che potrebbero eventualmente presentarsi nel corso della sua malattia?

F) Conosce i sintomi di aggravamento/allarme della sua malattia?

G) Quali sono i suoi sintomi prevalenti: (Dispnea, palpitazioni, tosse, fatica, sincope, edemi)

H) Conosce l'importanza del pesarsi tutte le mattine?

I) Conosce la quantità di acqua che può bere durante la giornata?

L) Esegue esercizi di attività fisica?

M) Autonomia senza ausili _____ con ausili/quali _____

4) NUCLEO FAMILIARE

A) Chi è il suo Caregiver: _____

B) Nucleo familiare composto da n° _____ persone compreso il paziente

C) Se necessario, chi l'aiuta nelle attività quotidiane:

Un familiare _____ un badante _____ un amico _____ un vicino _____

5) ASSISTENZA SOCIO SANITARIA

Sociale

A) Presentata richiesta di assistenza sociale al Comune: si _____ no _____

B) Riceve assistenza sociale? si _____ no _____

C) Il paziente e la famiglia si avvalgono di badanti private? si _____ no _____

Sanitaria

D) Presentata richiesta di assistenza domiciliare alla ASL si _____ no _____

E) Il paziente riceve assistenza sanitaria domiciliare? si _____ no _____

F) Il paziente e/o la famiglia si avvalgono di personale sanitario privatamente? si _____ no _____

G) Se sì quali figure sanitarie? _____

6) INVALIDITÀ CIVILE

A) è stata richiesta l'invalidità civile? si _____ no _____

B) se si è già stata conosciuta? si _____ no _____ in che percentuale _____