

Assistenza «fai da te» per chi ha il **cuore stanco**

I pazienti con scompenso cardiaco sono costretti a districarsi tra molte difficoltà per la mancata attuazione dei percorsi diagnostico-terapeutici

Indicatori

I tassi di ospedalizzazione per lo scompenso cardiaco sono tra gli indicatori di ridotta funzionalità dei servizi territoriali sperimentati per la prima volta col nuovo sistema di monitoraggio dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, le prestazioni che il Servizio sanitario deve garantire a tutti. Più è alto il ricorso a ripetuti ricoveri, maggiori sono le carenze dell'assistenza sul territorio.

Come sono assistiti in Italia i pazienti che soffrono di scompenso cardiaco? Questa domanda è fondamentale poiché si tratta di una patologia cronica che affligge oltre un milione di persone nel nostro Paese, è la prima causa di ricovero tra gli ultrasessantacinquenni e la prima di morte tra le malattie cardiovascolari nel nostro Paese. Inoltre, il numero dei malati è destinato a crescere per l'allungarsi dell'aspettativa di vita e per le cure più efficaci disponibili.

«Nonostante l'elevato impatto sulla qualità della vita, la sopravvivenza e anche sulla spesa sanitaria (si veda il grafico, ndr), lo scompenso cardiaco rimane una patologia ancora molto sottovalutata sia a livello clinico sia da parte delle istituzioni» sottolinea Maria Rosaria Di Somma, consigliere delegata dell'Associazione italiana scompensati cardiaci (Aisc).

Come se non bastasse il «cuore stanco», che non pompa sangue nell'organismo come dovrebbe, i malati spesso devono affrontare ostacoli legati alla gestione della malattia e anche alla burocrazia.

Eppure il Piano nazionale della cronicità, approvato nel 2016 dalla Conferenza Stato - Regioni, dà indicazioni precise sull'organizzazione dell'assistenza ai pazienti con scompenso cardiaco (e cronici in generale), malattia caratterizzata da «complessità e fragilità» che richiede, quindi, una presa in carico appropriata in base ai bisogni «globali», e non solo clinici, delle persone malate, spesso affette da altre patologie croniche altrettanto severe e invalidanti.

Fin qui la teoria. In realtà non sono ancora operativi in tutta Italia i Pdta, cioè i Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (si veda l'articolo in basso) che dovrebbero migliorare concretamente l'assistenza e la vita quotidiana dei malati poiché prevedono un piano su misura, per ciascun paziente, in tutte le fasi della malattia: dalla diagnosi alle cure, dalla prevenzione e gestione delle fasi di riattivazione al trattamento domiciliare, anche con la teleassistenza, fino alla riabilitazione.

«Per poter accedere alle cure necessarie, in assenza del Pdta, spetta ai malati e ai loro familiari gestire l'iter del piano terapeutico, che va rinnovato periodicamente — spiega Di Somma —. Quasi sempre sono pazienti, spesso anziani, in precarie condizioni di salute, che hanno difficoltà a muoversi».

E sono costretti a sbrogliarsela da soli tra ri-

cette da farsi prescrivere, prenotazioni di indagini e visite da fare in tempo utile, vari accertamenti da effettuare peregrinando tra ambulatori e ospedali. Un percorso a ostacoli che potrebbero risparmiarsi se la struttura del Servizio sanitario che li ha in carico pianificasse i controlli periodici gestendo anche gli appuntamenti in tempi congrui.

Inoltre, le difficoltà per i malati si moltiplicano se hanno altre patologie. «Nella maggior parte dei casi — dice la rappresentante di Aisc — i pazienti affetti da scompenso cardiaco soffrono di patologie croniche quali diabete, broncopneumopatia cronica ostruttiva, malattie renali, e assumono anche 15 - 20 medicine al giorno; diventa complessa, quindi, anche la gestione delle terapie. Se poi è richiesto il piano terapeutico per accedere ai farmaci essenziali per le singole patologie, occorre ripetere ogni volta l'iter burocratico. Un vero e proprio calvario per i pazienti».

Soluzioni? «Sarebbe utile — dice Di Somma — che ci fosse un unico referente tra i professionisti per assicurare a tutti i pazienti scompensati un'unica prescrizione nel piano terapeutico, con un sistema informativo sulle condizioni cliniche del paziente di tipo circolare e informatizzato».

Ma c'è dell'altro: in qualche Regione, segnala l'Associazione, i farmaci innovativi per lo scompenso cardiaco sono distribuiti solo da alcuni centri ospedalieri autorizzati, il che rende ancora più complicato l'accesso alla terapia sia per la difficoltà a raggiungere la struttura sia per le lunghe attese per fare la visita specialistica propedeutica al piano terapeutico. Di recente, nel corso di un incontro con gli esperti dell'Agenzia italiana del farmaco, i rappresentanti dell'Associazione italiana scompensati cardiaci hanno sollecitato un intervento dell'Aifa stessa per semplificare l'iter del piano terapeutico e superare le difficoltà di accesso alle terapie in alcune aree del Paese.

«Sono ostacoli che possono indurre i pazienti a rinunciare alle terapie, come di fatto avviene in alcuni casi — riferisce la rappresentante dell'Aisc —. Di conseguenza, si va incontro a ripetuti ricoveri in ospedale e, a distanza di sei mesi - un anno, anche alla morte improvvisa. Tutto ciò s'inserisce in un sistema sanitario in cui mancano strutture dedicate allo scompenso cardiaco e non è possibile per il paziente accedere alla visita con la prescrizione specifica per questa malattia. Sulla ricetta,

infatti, viene prescritta la "visita cardiologica". Sarebbero molto utili, invece, dei "Centri di scompenso cardiaco" con personale clinico e infermieristico specializzato, cui poter accedere con l'apposita richiesta di "visita per lo scompenso cardiaco" — sottolinea Di Somma —. Inoltre, per prevenire le riacutizzazioni e

migliorare l'assistenza ai pazienti andrebbe implementato l'approccio multidisciplinare e integrato nella gestione della malattia tra i vari specialisti, in modo che dialoghino tra di loro e col medico di famiglia, nel rispetto dei ruoli di ciascuno».

Maria Giovanna Faiella

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Monitoraggio

Nella realizzazione delle direttive situazione diversa in ogni Regione

Le Regioni procedono in ordine sparso, nell'organizzazione e attuazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (Pdta) per lo scompenso cardiaco. Secondo una ricognizione dell'Associazione italiana scompensati cardiaci, alcune li hanno avviati, in altre sono sperimentati solo in qualche Asl, in altre ancora sono attivi tavoli tecnici per definirli ma in alcuni casi vanno a rilento. «I Pdta vanno implementati e resi operativi su tutto il territorio nazionale — dice Maria Rosaria Di Somma di Aisc —. Laddove sono predisposti in base agli specifici bisogni dei malati e funzionano davvero c'è stato un miglioramento della qualità di vita dei pazienti scompensati, seguiti in modo più costante anche grazie alla valorizzazione delle diverse figure professionali». Per monitorare l'attuazione del Piano in modo uniforme a livello nazionale e valutare modelli innovativi che possano aggiornarlo nel tempo, da oltre un anno è stata istituita una «cabina di regia» presso il ministero della Salute.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Che cos'è

Lo scompenso cardiaco è una condizione che ha origine da un iniziale danno a carico del cuore: il sangue non viene pompato a sufficienza nei vari organi



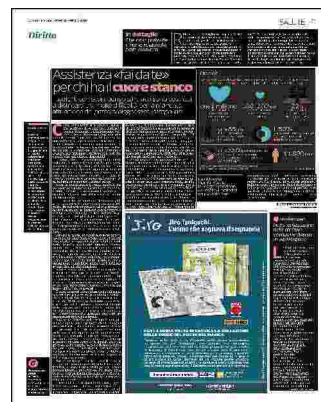
Fonte: Aisc - Associazione italiana scompensati cardiaci; Piano nazionale cronicità; ANMCO-SIC (2016)

Corriere della Sera

La richiesta
Viene invocata la programmazione dei controlli periodici da parte del Ssn



Per saperne di più
sui diritti dei malati con scompenso cardiaco
www.associazioni.aisc.org



In dettaglio

Che cosa prevede
il Piano nazionale
della cronicità

Ridurre i ricoveri e migliorare la qualità di vita dei pazienti con scompenso cardiaco, attraverso la gestione a livello territoriale della patologia cronica e la gestione ospedaliera della fase acuta in modo da garantire la continuità nell'assistenza, modulata in base allo stadio evolutivo e al gradi di complessità della patologia. Sono alcune delle indicazioni contenute nel Piano nazionale cronicità, che Stato e Regioni si sono impegnati ad attuare con l'Intesa sottoscritta

nel 2016. In particolare, la presa in carico dei pazienti con scompenso cardiaco spetta alla rete cardiologica integrata tra ospedale e strutture sanitarie territoriali, ovvero ambulatori cardiologici, strutture di riabilitazione, distretti, assistenza primaria e domiciliare. Nei casi più complessi, i malati devono essere inviati ai centri di riferimento di alta specializzazione dotati di emodinamica, elettrofisiologia e cardiocirurgia, e programma trapianto cardiaco/assistenza ventricolare.