

Terza fase della riabilitazione: sperimentazione di un modello gestionale “home-control”

Third phase of cardiac rehabilitation: a nurse-based “home-control” model

Sara Albertini¹, Antonella Ciocca¹, Cristina Opasich¹,
Gian Domenico Pinna², Franco Cobelli¹

ABSTRACT: *Third phase of cardiac rehabilitation: a nurse-based “home-control” model. S. Albertini, A. Ciocca, C. Opasich, G.D. Pinna, F. Cobelli.*

Background. Phase 3 is a critical point for cardiac rehabilitation: many problems don't allow achieving a correct secondary prevention, in particular regarding the relationship between patient and cardiologist.

Aiming at ensuring continuity of care of phase 3 cardiac rehabilitation patients, we have developed a telemetric educational program to stimulate in them the will and capacity to become active co-managers of their disease.

Methods. Nurses specialized in cardiac rehabilitation, with the collaboration of the general practitioners, contact the patients by scheduled phone calls to collect questionnaires about their health status and the result of biochemistry.

All the results are analyzed by the nurses and discussed with each patient (educational reinforcement).

The effects of this program of co-management of cardiac disease and secondary prevention are analyzed comparing each patient data at the discharge with data after one year and those coming from our archive (retrospective analysis).

Results. The patients enrolled in this study pay much more attention to the amount of food they eat; they tend not to gain weight, and they restart smoking in a reduced proportion compared to patients not enrolled in the study.

However, despite having received better information on their cardiac disease, their compliance to physical training, consumption of healthy food, and pharmacological therapy is not improved.

Conclusions. This study focuses on the role of a continuous educational program of a cardiac rehabilitation unit after the patient's discharge.

This home control program conducted by nurses specialized in cardiac rehabilitation, with the assistance of cardiologists, psychologists and physiotherapists, and in collaboration with the general practitioner, was quite cheap, and helped maximizing the knowledge of the disease and reinforcing correct life style in the patients.

The results are not as good as expected, probably because one year does not represent a sufficient time, or because the educational intervention needs to be improved.

Keywords: *adherence, telemedicine, secondary prevention.*

Monaldi Arch Chest Dis 2011; 76: 168-174.

Fondazione Salvatore Maugeri - IRCCS

¹ Unità Operativa di Riabilitazione Cardiologica, Istituto Scientifico di Pavia.

² Ingegneria Biomedica, Istituto Scientifico di Montescano (PV).

Corresponding author: Cristina Opasich; Divisione di Cardiologia Riabilitativa; Fondazione S. Maugeri; V. S. Maugeri 10; I-27100 Pavia, Italy; Tel. 0382 592-603-4; Fax 0382 592099; E-mail address: cristina.opasich@fsm.it

Introduzione

La consapevolezza che con la riduzione dei fattori di rischio aterosclerotico si possa ottenere un netto beneficio in termini di morbilità e mortalità nei pazienti con cardiopatia ischemica cronica è ben radicata [1-9]. Parimenti lo è la consapevolezza che questo risultato è troppo spesso disatteso [10, 11] e ciò per l'incapacità di indurre nei pazienti adeguate modificazioni comportamentali ed una corretta assunzione degli ormai numerosi farmaci in grado di controllare efficacemente alcuni tra i più importanti fattori di rischio modificabili. Alla base di tale parziale insuccesso possiamo considerare:

– le degenze divenute sempre più brevi nei reparti cardiologici per acuti, dedicati prevalentemente all'interventistica, riducono fortemente in tali

sedi la possibilità di dedicare un sufficiente tempo all'educazione sanitaria dei pazienti;

– un intervento della Cardiologia Riabilitativa in fase post-acuta diverrebbe a questo punto essenziale per impostare una corretta opera di prevenzione secondaria farmacologica, ma soprattutto comportamentale [1-9, 12]. Fattori di difficile sostenibilità economica di tale modello assistenziale di fatto impediscono che tutti i pazienti in fase post-acuta possano usufruire di un intervento riabilitativo. Per i pazienti in cui l'intervento è realizzabile va poi considerato che la fase intensiva (fase II) di riabilitazione è andata anch'essa sempre più contraendosi nel tempo con conseguente progressiva maggior riduzione del tempo dedicato alla educazione sanitaria;

- la successiva fase III (o territoriale) della riabilitazione, resta per lo più un fatto teorico: l'impossibilità dei Centri di Riabilitazione di seguire in modo specifico tutti i pazienti giunti alla loro osservazione e l'assenza di protocolli di follow up che coinvolgano fattivamente i Medici di Medicina Generale porta all'assenza di una qualsiasi continuità assistenziale e rende difficile il realizzarsi di una vera relazione medico-paziente in grado di creare un costante rinforzo dei messaggi educazionali e supportare una corretta aderenza dei pazienti alle modificazioni comportamentali e alle misure di terapia farmacologica necessarie ad una adeguata prevenzione secondaria. Sottolineiamo qui che l'aderenza non va intesa solamente come la fedele, passiva osservanza delle prescrizioni, ma va riferita al coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente, a cui si chiede di partecipare alla terapia (farmacologica e non) con un consenso basato sull'accordo.

Scopo

Consapevoli della brevità della fase II e della fragilità della fase III della nostra attività riabilitativa, abbiamo ideato un intervento telematico di controllo, educazione e rinforzo della aderenza dei pazienti allo scopo di stimolare in loro la volontà e la capacità a divenire attivi cogestori della malattia.

L'intervento si estende concretamente alla fase III, così che, dando un maggior spazio temporale allo sviluppo di processi di cambiamento comportamentale, si possa far meglio percepire ai pazienti quali benefici possano loro derivare dalla cogestione.

L'intervento è gestito da infermieri professionali, con la collaborazione dei Medici di Medicina Generale (sistema di "Home-control").

Gli effetti a un anno sull'aderenza del paziente al processo di cogestione della malattia sono stati verificati attraverso un confronto tra le variabili alla dimissione e a un anno. Per alcune variabili è stato eseguito anche un confronto con un gruppo di controllo storico.

Materiali e metodi

Pazienti

Lo studio ha preso in considerazione 2 gruppi di pazienti di ambo i sessi e di età compresa tra 19 e 70 anni ricoverati consecutivamente presso la nostra Unità Operativa di Cardiologia Riabilitativa a seguito di infarto miocardico o rivascolarizzazione coronarica (mediante angioplastica o cardiocirurgia). Tutti i pazienti sono stati trasferiti al nostro reparto direttamente dalle divisioni di cardiologia per acuti o dalle cardiocirurgie (fra la 5° e 15° giornata dall'evento acuto) e qui sono stati sottoposti ad un ciclo di riabilitazione di circa 20 giorni.

La presenza di scompenso cardiaco, di disfunzione sistolica ($FE \leq 40\%$), di comorbidità a prognosi infausta a breve termine o l'essere già in lista per un eventuale intervento cardiocirurgico costituivano criteri di esclusione dei pazienti dal reclutamento nel progetto.

A tutti i pazienti durante la fase II di riabilitazione è stato riservato il consueto trattamento riabilitati-

vo previsto nel nostro centro. In esso enfasi particolare viene data all'educazione sanitaria multidisciplinare, tramite un ciclo di 6 incontri sulla malattia aterosclerotica, fattori di rischio, corrette misure comportamentali, ecc. allo scopo di stimolare la consapevolezza e la capacità di cogestione del paziente.

Il Gruppo di Controllo (GC) è stato di tipo retrospettivo riprendendo in considerazione i pazienti ricoverati presso di noi nel corso dell'anno 2006 (dal novembre 2005 al gennaio 2007) in modo da poter raccogliere dati relativi al follow up ad un anno. Le variabili di interesse relative al ricovero iniziale sono state estratte dalla cartella clinica informatizzata; per ottenere quelle relative al follow up annuale, si sono dapprima ricontattati i pazienti per via telefonica spiegando il progetto, e poi, ottenuto il loro consenso, è stato loro inviato per posta il materiale cartaceo di raccolta dati, da rispedirci, completato, in busta preaffrancata.

Sono state così raccolte informazioni su peso, BMI, parametri ematochimici e pressori, ripresa del fumo, aderenza alimentare, al training e alla terapia farmacologica. Mancando una raccolta dati sulla consapevolezza di malattia alla dimissione, si hanno risultati solo per la relativa indagine a 12 mesi.

Il Gruppo di Intervento (GI) è stato reclutato prospettivamente nel corso del 2007 (dal marzo 2007 al giugno 2008).

Intervento di controllo e rinforzo telematico

L'intervento è stato effettuato previo consenso informato del paziente a partecipare allo studio e assenso del Medico di Medicina Generale al progetto.

Intervento di Controllo

Sono stati preparati dei questionari per la valutazione dell'aderenza alle prescrizioni di

- attività fisica settimanale (il paziente veniva giudicato non aderente se questa (ludica o sportiva) veniva svolta meno di 3 ore/settimana)
- quantità e qualità degli alimenti. La prima veniva giudicata con il metodo delle porzioni alimentari (il paziente veniva fornito di un atlante fotografico degli alimenti validato [13] sul quale confrontare la sua porzione "media" e di un diario alimentare per rilevare in una settimana le frequenze dei cibi (il paziente veniva giudicato non aderente se il numero di alimenti assunti con porzione corretta o nella giusta frequenza era ≤ 4).
- astensione dal fumo (il paziente veniva giudicato non aderente se riprendeva a fumare)
- trattamento farmacologico.

Si è controllato il livello di conoscenza del paziente relativo alla terapia in corso (*mediante 3 domande specifiche binarie: Sta assumendo terapia con ASA?, con ACE inibitore?, con betabloccante?*).

Inoltre è stato valutato il senso di consapevolezza di malattia (tramite la domanda "Pensa di conoscere la sua malattia?" dalla scheda Adherence Schedule in Ischemic Heart Disease) [14]. La domanda prevede una risposta tra: per niente/poco/abbastanza/molto/moltissimo. Per la presentazione dei dati si è deciso di compattare le risposte per niente/poco = NO e abbastanza/molto/moltissimo = SI.

Il livello di ansia veniva testato attraverso un analogo visivo.

I parametri clinici poi venivano fatti controllare dal paziente e con la collaborazione del MMG; in particolare peso corporeo e circonferenza vita, dati ematochimici (quadro lipidico completo, glicemia) e valori pressori (3 misurazioni in una settimana).

Al 12° mese è stata valutata la difficoltà percepita dai pazienti relativamente all'intero programma con un domanda a risposta multipla: per nulla, abbastanza, molto. La domanda era: Quanto le è stato difficile aderire al programma complessivo?.

I questionari sono stati preparati in modo da veicolare contemporaneamente messaggi educazionali. *Ad esempio: La circonferenza vita: quando misurarla? Dopo essersi pesati. Come misurarla? Con il centimetro da sarta. Ecco il corretto metodo per misurarla: – togliere la maglia e lasciare l'addome rilassato; – misurare la circonferenza a metà tra l'ultima costa e parte superiore dell'anca. Scriva qui la sua circonferenza. Cm...*

Il materiale per il controllo veniva consegnato ai pazienti alla dimissione con la richiesta di completare gli item e di rispedire il tutto tramite busta pre-intestata e pre-affrancata dopo 3, 6 e 12 mesi dalla dimissione. Nella busta veniva infine specificamente chiesto di inserire i tagliandini per il riconoscimento dei farmaci a quel momento assunti dal paziente.

Intervento di Rinforzo

Compito dei due infermieri professionali era:

- Contattare, all'avvicinarsi dei 3-6-12 mesi dalla dimissione, per via telefonica (o via e mail) i pazienti per ricordare loro di effettuare i rilievi richiesti, di compilare e rispedire i questionari.
- In caso di mancato arrivo, sollecitare telefonicamente il paziente
- Visionare il materiale, e richiamare il paziente per complimentarsi, rassicurarlo e incitarlo alla prosecuzione, se non problemi; oppure per affrontare, spesso con la figura di competenza specifica, gli eventuali problemi affiorati, di natura alimentare, fisioterapia, psicologica, o medica. Durante la telefonata l'infermiere fornisce ulteriori informazioni, suggerisce strategie o strumenti individualizzati sui bisogni del paziente.
- Effettuare, a cadenza bisettimanale per i primi 6 mesi poi mensilmente, dei rinforzi educazionali non individualizzati ma standardizzati in fase di allestimento del protocollo, mediante invio ai pazienti, tramite sms o mail, di piccole frasi, ad esempio: *Tattica anti stress: impari a dire NO! Ogni volta che accende una sigaretta, si ricordi che il suo cuore piange!, ecc...*

Analisi statistica

Le caratteristiche demografiche e cliniche dei pazienti in basale sono state confrontate mediante analisi della varianza a un fattore o test del Chi-quadro nel caso, rispettivamente, di variabili continue o categoriche.

L'effetto dell'intervento telematico di rinforzo e controllo è stato valutato mediante analisi della varianza a due fattori: gruppo ("controllo" verso "intervento") e tempo (12 mesi verso basale), utilizzando la procedura per variabili continue o categoriche, laddove appropriata.

Tutti i test statistici sono stati a due code ed il livello di significatività è stato fissato a $p < 0.05$. Le analisi sono state eseguite con il programma SAS-STAT, versione 9.2 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA).

Risultati

Pazienti gruppo di controllo (GC): di 171 pazienti reclutabili, 16 sono risultati non rintracciabili, 1 paziente era deceduto nel follow up e 46 hanno rifiutato l'adesione. Dei 108 pazienti rimasti 18 non sono stati in grado di fornirci dei questionari completi, neppure dopo ripetuti contatti. Complessivamente il GC è risultato composto da 90 pazienti.

Pazienti gruppo intervento (GI): Nel GI sono stati inizialmente selezionati 136 pazienti. In 3 casi il MMG ha rifiutato il consenso alla partecipazione del paziente e in 19 casi abbiamo avuto un rifiuto del paziente ad aderire al protocollo. Dei 114 pazienti rimasti il drop out è stato di 27 pazienti (in un caso per decesso ed in uno per aggravamento clinico a causa di patologia vascolare) per mancata comunicazione di dati completi. Il GI è risultato composto da 87 pazienti.

Nella Tabella 1 sono sintetizzati i dati anagrafici e clinici di partenza nei due gruppi. Si evince una differenza significativa solo per i valori di colesterolemia risultati significativamente inferiori nel GI.

Aderenza alla attività fisica

Il confronto fra i due gruppi relativamente alla frequenza dello svolgimento di attività fisica dopo poco più di un anno dall'evento acuto non ha mostrato differenze: pazienti non aderenti nel GC: 17%, nel GI 15% (ns).

Aderenza alimentare

La non aderenza alimentare giudicata sulle frequenze settimanali dei cibi è risultata mediamente bassa e non diversa tra i due gruppi (GC 6% e GI 5.7%; ns). Al contrario, alta è risultata la non adeguatezza delle porzioni alimentari, ma meno frequente nel GI (30% vs 50%; $p=0.007$).

I pazienti del GI non modificano il loro peso corporeo e il BMI; al contrario nel GC sia il peso che e il BMI aumentano in modo significativo (Tabella 2).

Aderenza all'astensione dal fumo

Tra i pazienti fumatori del GC il 33% aveva ripreso a un anno, verso il 15.1% dei pazienti del GI ($p=0.04$).

Aderenza alla terapia farmacologica

In Tabella 3 sono riportate le percentuali di assunzione delle terapie prescritte alla dimissione dal nostro centro, ricavate dal controllo dei tagliandini di riconoscimento fatti mandare a 12 mesi.

Tabella 1. - Caratteristiche dei pazienti

| | | CONTROLLO (n=90) | INTERVENTO (n=87) | p |
|----------------------------------|-------------------|---------------------|----------------------|--------|
| Età | anni | 59.2±7.2 | 59.8±8.3 | ns |
| Sesso | Maschi | 81 (90%) | 75 (86.2%) | ns |
| | Femmine | 9 (10%) | 12 (13.8%) | ns |
| Peso | Kg | 73.5±11.5 | 74.2±11.2 | ns |
| BMI | | 25.4±3.9 | 25.8±3.6 | ns |
| Fattori rischio | Famigliarità | 37 (41.1%) | 36 (41.4%) | ns |
| | Diabete | 26 (28.9%) | 20 (23%) | ns |
| | Ipertensione | 53 (58.9%) | 52 (59.8%) | ns |
| | Dislipidemia nota | 58 (64.4%) | 53 (60.9%) | ns |
| | Fumo | 54 (60%) | 53 (51.7%) | ns |
| | BMI > 24.9 | 32 (35.6%) | 38 (43.7%) | ns |
| Motivo ricovero | IMA | 2 (3.3%) | 3 (3.4%) | ns |
| | IMA + PTCA | 30 (33.3%) | 38 (43.7%) | ns |
| | BPAC | 47 (52.3%) | 37 (42.5%) | ns |
| | BPAC+Sost. Valv. | 10 (11.1%) | 7 (8.1%) | ns |
| | PTCA | 0 | 2 (2.3%) | ns |
| Pressione sistolica | | 114.6±14.8 | 113.1±15.5 | ns |
| Pressione diastolica | | 70.3±7.7 | 68.3±7.4 | ns |
| Es. ematochimici alla dimissione | Colesterolo tot. | 166.7±40.1 | 149.4±37.8 | 0.0036 |
| | Colesterolo HDL | 38.6±11.1 | 34.7±8.3 | 0.0091 |
| | Colesterolo LDL | 98.2±34.5 | 85.2±28.6 | 0.007 |
| | Trigliceridi | 136±44.8 | 127.4±41.3 | ns |
| | Glicemia | 108.7±28.8 | 106.3±27.6 | ns |

Una riduzione dell'assunzione di tutti farmaci si nota nel follow up in entrambi i gruppi, statisticamente significativa per ACEi/sartani e statine; confrontando i due gruppi, il GI riduce significativamente meno del GC solo le statine.

Conoscenza e consapevolezza

I pazienti del gruppo intervento hanno riferito, nel tempo, un'aumentata consapevolezza di malattia che a 12 mesi risulta essere significativamente maggiore che nel gruppo di controllo (percentuale di pazienti consapevoli 91 vs 77%, $p=0.01$).

L'85% dei pazienti del GI conosce a 12 mesi la terapia che sta assumendo (verso il 73% del GC, $p=0.05$).

La percezione di ansia dichiarata alla dimissione non è aumentata durante i 12 mesi successivi (30% vs 29%, ns).

Al 12° mese solo 17 pazienti hanno riscontrato un qualche grado di difficoltà nell'aderire al programma complessivo; nessuna difficoltà è invece emersa per tutti gli altri.

Parametri clinici ed ematochimici

I valori di pressione sistolica e diastolica tendono ad incrementare lievemente, ma senza differenze significative fra i gruppi (Tabella 2). Non si è osservata alcuna differenza significativa tra i due gruppi nell'andamento di glicemia e trigliceridi.

I valori della colesterolemia totale e LDL (Tabella 2) non si modificano significativamente in nessun gruppo. Il colesterolo HDL aumenta in tutti i pazienti, ma maggiormente in quelli del GI ($p=0.01$).

Lavoro infermieristico

Complessivamente sono stati eseguiti 630 contatti telefonici (315 per promemoria e 315 per intervento in caso di necessità), il supporto con SMS/mail è stato effettuato in tutti i pazienti possessori di cellulare o personal computer (65% del GI). L'impiego totale di tempo in tali mansioni di comunicazione è stato di 32.5 ore.

Nei 45 pazienti fumatori specifici richiami sono stati necessari nei primi tre mesi nel 36% dei Pazienti, nel 34% dal 4° al 6° mese e nel 15% dei Pazienti nei successivi 6 mesi.

La necessità di rinforzo per aumentare la conoscenza degli effetti dei farmaci e l'aderenza alla terapia si è ridotta progressivamente nel tempo (nel 37% dei pazienti nei primi 3 mesi, nel 35% nei successivi 3 mesi e nel 19% nei successivi 6 mesi).

Lo specifico intervento di rinforzo per l'aderenza alimentare è avvenuto nel 41% dei Pazienti nei primi 3 mesi, nel 45% dei Pazienti nei successivi 3 mesi e nel 37% dei Pazienti dal 7° al 12° mese.

Complessivamente l'attività svolta ha comportato un tempo di lavoro totale di circa 32 ore (Tabella 4).

Tabella 2. - Parametri clinici ed ematochimici nei due gruppi: confronti tra dati alla dimissione e ad un anno

| | | GRUPPO CONTROLLO | GRUPPO INTERVENTO | Interazione tra i gruppi |
|--------------------------------|---------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------|
| Peso | dimissione a 1 anno | 73.4±11.5 76.5±12.1 p<.0001 | 74.1±11.2 74.2±11.3 n.s. | p<.0001 |
| BMI | dimissione a 1 anno | 25.4±3.4 26.5±3.9 p<.0001 | 25.8±3.5 25.8±3.4 n.s. | p<.0001 |
| Pressione arteriosa sistolica | dimissione a 1 anno | 114.6±14.7 123.0±14.3 p<.0001 | 113.1±15.47 122.6±12.2 p<.0001 | n.s. |
| Pressione arteriosa diastolica | dimissione a 1 anno | 70.2±7.7 74.7±10.2 p=0.0002 | 68.3±7.4 72.8±7.2 p<.0001 | n.s. |
| Colesterolo tot. | dimissione a 1 anno | 166.7±40.1 173.9±37.3 n.s. | 149.4±37.8 154.1±30.3 n.s. | n.s. |
| Colesterolo HDL | dimissione a 1 anno | 38.6±11.1 46.2±10.6 p<.0001 | 34.7±8.3 46.3±13.5 p<.0001 | p=0.01 |
| Colesterolo LDL | dimissione a 1 anno | 98.2±34.5 102.4±33.4 n.s. | 85.2±28.6 83.1±24.3 n.s. | n.s. |

Tabella 3. - Aderenza al trattamento farmacologico

| FARMACO | GRUPPO DI CONTROLLO (n 90) | | | GRUPPO DI INTERVENTO (n 87) | | |
|-------------------------|----------------------------|---------|--------|-----------------------------|---------|--------|
| | Basale | 12 mesi | Δ | Basale | 12 mesi | Δ |
| Antiaggreganti | 91.1% | 82.2% | -8.9% | 94.2% | 85.1% | -9.1% |
| Beta-bloccanti | 94.4% | 93.3% | -1.1% | 90.8% | 83.9% | -6.9% |
| ACE-inibitori / sartani | 77.8% | 60.0% | -17.8% | 75.8% | 58.6% | -17.2% |
| Statine * | 68.9% | 43.3% | -25.6% | 79.3% | 66.7% | -12.6% |

Differenze fra andamento nei due Gruppi: *= p <0.02.

Tabella 4. - Tempo di lavoro infermieristico

| Periodo | Tempo (min) medio di intervento | Tempo minimo (min) di singolo intervento | Tempo massimo (min) di singolo intervento | Tempo totale (ore) di intervento |
|-----------|------------------------------------|---|--|-------------------------------------|
| 1-3 mesi | 9.1 ± 7.1 | 1 | 21 | 12 |
| 4-6 mesi | 7.3 ± 4.6 | 2 | 28 | 11 |
| 7-12 mesi | 6.9 ± 3.6 | 1.30 | 17 | 9.30 |

Discussione

Ottenere aderenza alla cura delle malattie croniche è particolarmente difficile proprio perché le prescrizioni non hanno una scadenza a breve termine e riguardano cambiamenti nello stile di vita che richiedono una sufficiente spinta motivazionale. Per ottenere aderenza

è allora necessaria una partecipazione attiva e convinta del paziente che diventa quindi cogestore della sua cura. Non si tratta di una conquista facile, anche perché la risposta del paziente può essere molto complessa, articolata e non completamente prevedibile. Sulla aderenza però si gioca il successo di un trattamento e lo sviluppo della relazione terapeutica stessa [15].

Nell'attuale scenario sanitario è ben presente il peso dell'abbandono della cura da parte del paziente e delle sue ricadute cliniche ed economiche; però sempre meno spazio e tempo è dato allo sviluppo della relazione terapeutica al di fuori dell'ambito privatistico.

Relativamente alla malattia cardiovascolare dopo un evento acuto, medico o chirurgico, sembrerebbe logico che alla riabilitazione cardiologica, consolidata in Italia dagli anni '80, spetti l'onere della informazione, educazione, coinvolgimento attivo del paziente, onere che comprende, attraverso il dialogo, la verifica delle motivazioni del paziente ad aderire e a non aderire (aderenza intenzionale /non intenzionale), l'offerta di strategie di aiuto e la monitoraggio dell'impegno del paziente nel tempo [16].

Presso la nostra Unità Operativa di Cardiologia Riabilitativa, enfasi particolare viene data all'educazione sanitaria multidisciplinare affidata, oltre che al medico, a dietista, psicologo, infermiere professionale, cuoco. Tramite un ciclo di incontri di gruppo, anche con l'aiuto di materiale didattico cartaceo consegnato ai pazienti, si cerca di veicolare informazione sulla malattia aterosclerotica, sui fattori di rischio, le corrette misure comportamentali, ecc. allo scopo di stimolare la consapevolezza e la capacità di gestione del paziente. Siamo consapevoli che questo non è sufficiente: la brevità della fase II della riabilitazione e il carico di lavoro quotidiano non permettono di estendere a tutti i pazienti incontri individuali ripetuti in modo da sviluppare una relazione terapeutica vera. Infine la nostra Unità Operativa di Cardiologia Riabilitativa non svolge attività di fase III e quindi non si prende carico del monitoraggio della maggioranza dei pazienti nel tempo.

Consapevoli di questi limiti, abbiamo cercato di sviluppare un modello che almeno potesse continuare a tenere agganciato il paziente alla struttura e ci permettesse così di rinforzare e verificare la sua aderenza, senza un eccessivo – e quindi per noi insostenibile – ulteriore carico di lavoro. L'età media dei pazienti che afferiscono a noi dopo evento acuto coronarico è relativamente bassa, nella nostra popolazione è stata di 60 anni, e questo ci ha permesso di utilizzare, per il rinforzo, anche mezzi telematici (sms/mail), almeno per molti di loro e generalmente graditi. Pochi ancora fra essi gli utilizzatori del PC e per questo per ora non abbiamo utilizzato programmi interattivi.

Lo svolgimento nell'anno del progetto è stato giudicato "non difficile" dalla stragrande maggioranza dei pazienti, i quali, durante le telefonate individuali non hanno sollevato punti critici.

I risultati sono discreti, non certo ottimali.

Quando possibile il confronto con il gruppo storico, vi è un risultato positivo per alcuni aspetti: i pazienti sottoposti al rinforzo fanno più attenzione alle porzioni degli alimenti, non ingrassano, in minor numero riprendono il fumo. Ma, a fronte però di una dichiarata aumentata conoscenza/consapevolezza della malattia, i pazienti non aumentano la loro aderenza al training fisico, alle scelte qualitative alimentari né, complessivamente, all'assunzione dei farmaci.

Relativamente a questo ultimo punto è ancora sorprendente che ancora oggi vengano sospese assunzioni di terapie quali quelle da noi testate, di provata efficacia nell'aumentare la quantità di vita. Nei nostri questionari non veniva chiesta la motivazione delle sospensioni e quindi non sappiamo se suggerite dal medico di famiglia per problemi clinici o effettuate spontaneamente dal paziente. È noto infatti che tra le variabili di natura emozionale che portano alla non aderenza, la paura degli effetti collaterali dei farmaci riveste un ruolo fondamentale, in quanto può sovrastare la percezione di efficacia del trattamento. Va poi sottolineato che per i trattamenti da noi presi in esame, non vi è quasi mai un corrispettivo di miglioramento soggettivo dello stato di salute del paziente da eventualmente contrastare l'effetto collaterale, ma solo un effetto preventivo a lungo termine.

L'aumentata aderenza alla terapia con statine, probabilmente conseguente alle aumentate prove di efficacia multipotenziale, spiega i più bassi valori di colesterolemia riscontrati nei pazienti del GI rispetto al gruppo storico.

L'aumento di conoscenza e consapevolezza di malattia, stimolato dall'intervento "home control", e quindi la maggiore responsabilizzazione dei pazienti, non ha comportato un aumento del loro stato d'ansia.

In conclusione, il progetto da noi sperimentato ha dei pregi e dei difetti.

Tra i primi, quello di far riprendere all'Unità riabilitativa il suo compito educativo attraverso l'avvio di una relazione terapeutica con il paziente che non si esaurisce dopo la degenza ma prosegue nel tempo. Tale relazione poi non scavalca il Medico di famiglia, ma lo coinvolge.

L'Home-control, così come è stato progettato, è relativamente a basso costo, condotto da infermieri professionali dell'Unità riabilitativa specificamente preparati e soltanto supportati dalle altre figure multidisciplinari in caso di necessità individuali dei pazienti.

Nei pazienti che hanno aderito, mostrando già solo per questo una volontà al coinvolgimento, ha funzionato nell'aumentare conoscenza e consapevolezza. I risultati a tre e sei mesi, non mostrati nel lavoro per brevità, mostrano che si arriva al risultato con gradualità confermando che il tempo è una variabile non trascurabile nello sviluppo di processi attivi, di partecipazione e di non sola compliance (=accondiscendenza, compiacenza). Può darsi però che un anno non sia sufficiente a modificare quei comportamenti per i quali non abbiamo avuto un risultato positivo (training, alimentazione, farmaci); oppure che i nostri rinforzi sugli stessi temi non fossero sufficienti o sufficientemente convincenti.

Migliorando il progetto in base all'esperienza effettuata, occorre ora affrontare la sfida di consolidare e proseguire nel tempo, oltre il primo anno, la relazione terapeutica con il paziente.

Ringraziamenti: Si ringraziano per la collaborazione: A. Mazza, F. Longoni (FKTerapisti), S. Brazzo (dietista), O. Omodeo (psicologa). Un ringraziamento particolare poi alla Sig.ra Manuela Tronconi (segretaria) per l'imput dati nel data base.

Riassunto

Razionale. La fase III costituisce un momento critico della riabilitazione: difficoltà organizzativo/gestionali rendono difficile il realizzarsi di una relazione medico-paziente in grado di ottenere una adeguata prevenzione secondaria.

Nel tentativo di proseguire la presa in carico del paziente anche nella fase III, abbiamo ideato un intervento telematico di controllo, educazione e rinforzo della aderenza dei pazienti, per stimolare in loro la volontà e la capacità a divenire attivi cogestori della malattia.

Materiale e metodi. L'intervento, gestito da infermieri professionali, con la collaborazione dei Medici di famiglia, prevede il contatto telefonico dei pazienti, a cadenze prestabilite, per ricordare loro la compilazione e l'invio del materiale appositamente preparato per l'autocontrollo clinico ed ematochimico richiesto. Il materiale viene visionato dagli infermieri che richiamano il paziente per commentarne insieme i risultati (educazione/rinforzo).

Gli effetti sull'aderenza del paziente al processo di gestione della malattia sono stati verificati attraverso un confronto tra le variabili alla dimissione e a un anno in 89 pazienti e, per alcune è stato eseguito anche un confronto con un gruppo di controllo storico (90 pz).

Risultati. I risultati sono discreti, non certo ottimali. I pazienti sottoposti al rinforzo fanno più attenzione alle porzioni degli alimenti, non ingrassano, in minor numero riprendono il fumo. Ma, a fronte di una dichiarata aumentata conoscenza/consapevolezza della malattia, i pazienti non aumentano la loro aderenza al training fisico, alle scelte qualitative alimentari né, complessivamente, all'assunzione dei farmaci.

Conclusioni. Il progetto da noi sperimentato fa riprendere all'Unità riabilitativa il suo compito educativo attraverso l'avvio di una relazione terapeutica con il paziente che non si esaurisce dopo la degenza e che coinvolge il Medico di famiglia.

L'Home control è relativamente a basso costo, condotto da infermieri professionali soltanto supportati dalle altre figure multidisciplinari in caso di necessità individuali.

Il modello ha funzionato nell'aumentare conoscenza e consapevolezza. Può darsi però che un anno non sia sufficiente a modificare quei comportamenti per i quali non abbiamo avuto un risultato positivo; oppure che i nostri rinforzi sugli stessi temi non fossero sufficienti o sufficientemente convincenti.

Parole chiave: aderenza, telematica, prevenzione secondaria.

Bibliografia

- Graham I, Atar D, Borch-Johnsen K *et al.* European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: executive summary. *Eur Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 2007, 14 (Suppl. 2): E1-E40.
- Giannuzzi P, Temporelli PL, Marchioli R *et al.* GOSPEL Investigators. Global secondary prevention strategies to limit event recurrence after myocardial infarction: results of the GOSPEL study, a multicenter, randomized controlled trial from the Italian Cardiac Rehabilitation Network. *Arch Intern Med* 2008; 168: 2194-204.
- Giallauria F, Lucci R, D'Agostino M *et al.* Two-year multicomprehensive secondary prevention program: favorable effects on cardiovascular functional capacity and coronary risk profile after acute myocardial infarction. *J Cardiovasc Med (Hagerstown)*. 2009; 10: 772-80
- Carlsson R. Serum cholesterol, lifestyle, working capacity and quality of life in patients with coronary artery disease. Experiences from a hospital-based secondary prevention programme. *Scand Cardiovasc J Suppl* 1998; 50: 1-20.
- Leon AS, Franklin BA, Costa F *et al.* Cardiac rehabilitation and secondary prevention of coronary heart disease. *Circulation* 2005, 111: 369-376.
- Greeland P, Alpert JS, Beller GA *et al.* 2010 ACCF/AHA Guidelines for assessment of cardiovascular risk in asymptomatic adults. *Circulation* 2010, 122: e584-e636.
- Balady GY, Ades PA, Williams MA *et al.* Core Components of cardiac/secondary prevention programs. *Circulation* 2000, 102: 1069-1073.
- Giannuzzi P, Saner H, Bjornstand H *et al.* Secondary prevention through cardiac rehabilitation: position paper of the Working Group on Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2003, 24: 1273-1278
- Balady GY, Williams MA, Ades PA *et al.* Core components of cardiac rehabilitation/secondary prevention programs: 2007 update: a scientific statement from the American Heart Association Exercise, Cardiac Rehabilitation, and Prevention Committee, the Council on Clinical Cardiology; the Councils on Cardiovascular Nursing, Epidemiology and Prevention, and Nutrition, Physical Activity, and Metabolism; and the American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. *Circulation* 2007, 115: 2675-2682.
- EUROASPIRE Study Group. A European Society of Cardiology survey of secondary prevention of coronary heart disease: principal results. *Eur Heart J* 1997; 18: 1569-1582.
- EUROASPIRE Study Group. Clinical reality of coronary prevention guidelines: a comparison of EUROASPIRE I and II in nine countries. *Lancet* 2001, 357: 995-1001.
- Greco C, Cacciatore G, Gulizia M *et al.*, per La Commissione ANMCO/IACPR/GICR Criteri per la selezione dei pazienti da inviare ai centri di cardiologia riabilitativa. *G Ital Cardiol* 2011; 12: 219-229
- Turioni G, Roggi C. Atlante fotografico alimentare Ed EMSI 2001.
- Majani G, Pierobon A, Giardini A, Callegari S. Valutare e favorire l'aderenza alle prescrizioni in riabilitazione cardiologica e pneumologica. I manuali della Fondazione Maugeri - PIME 2007.
- Majani G. Compliance, adesione aderenza. I punti critici della relazione terapeutica. McGraw-Hill Companies. 2001.
- Balady G, Ades A, Bittner V, Franklin B *et al.* AHA Presidential Advisory. Referral, Enrollment, and Delivery of Cardiac Rehabilitation/Secondary Prevention Programs at Clinical Centers and Beyond. *Circulation* 2011; 124: 2951-2960.