



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

Il Drop Out nel Teledisease Management del paziente anziano con scompenso cardiaco: uno studio fenomenologico

Relatore: Dott.
Canestrone Roberto

Tesi di Laurea di:
Campetelli Gianluca

A.A. 2018/2019

INDICE

I. INTRODUZIONE

I.I TELEMEDICINA E TELENURSING pag. 7

I.I.I Telemedicina pag. 7

I.I.II Telenursing pag. 12

I.I.III Ruoli e responsabilità dell'infermiere pag. 16

I.I.IV Competenze infermieristiche richieste in un programma di telenursing pag. 18

I.I.V Il telenursing all'estero e in Italia pag. 20

I.II SCOMPENSO CARDIACO pag. 24

I.II.I Telenursing per la continuità assistenziale del paziente con scompenso cardiaco pag. 29

II. OBIETTIVO pag. 37

III. MATERIALI E METODI pag. 38

III.I Revisione della letteratura pag. 38

III.II Studio fenomenologico pag. 38

IV. RISULTATI E DISCUSSIONE pag. 40

V. CONCLUSIONI pag. 43

VI. BIBLIOGRAFIA pag. 45

BACKGROUND

Il processo di deospedalizzazione è imperativo per gestire pazienti anziani con malattia cronica complicata da comorbidità; l'informatica sanitaria e, nello specifico, la telemedicina, offre un supporto utile per gestire a domicilio questi pazienti.

Nonostante le evidenze scientifiche dimostrino l'efficacia del follow up telematico anche su paziente anziano con HF (Heart Failure) l'opinione pubblica mostra sempre un certo grado di diffidenza rispetto alle tradizionali visite ambulatoriali. E' noto che il paziente anziano non è avvezzo al mezzo informatico, di conseguenza l'utilizzo della piattaforma telematica trova ostacoli dettati da preconcetti e riluttanza di tipo generazionale che possono essere superati con la collaborazione stretta dei caregiver.

OBIETTIVO

L'obiettivo di questo lavoro è cercare di capire quali meccanismi si innescano creando diffidenza e titubanza nella gestione remota.

Obiettivo secondario è identificare quali sono gli interventi da effettuare per migliorare il servizio.

MATERIALI E METODI

E' stato condotto uno studio qualitativo fenomenologico. Tale approccio è focalizzato all'analisi descrittiva retrospettiva e profonda dei vissuti esperienziali dei pazienti nel loro contesto. Sono state effettuate delle interviste semi-strutturate su un campione di 12 pazienti con età media di 82 anni affetti da scompenso cardiaco avanzato e gestiti a domicilio.

Sono stati inclusi nello studio i pazienti e i caregiver che hanno abbandonato il follow-up telematico con aspettativa di vita \geq a 6 mesi. L'indagine si è svolta dopo accurata revisione della letteratura in merito al tema in esame tra gennaio e giugno 2019.

Per le interviste è stato utilizzato un registratore portatile ad alta definizione i dati sono stati registrati ed analizzati secondo il metodo misto dell'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith, Osborne, 2003) fino a saturazione dei dati eliminando progressivamente le ridondanze.

RISULTATI

Sulla base delle informazioni raccolte nell'ambito dell'indagine e dopo trascrizione, lettura e rilettura delle interviste sono stati identificati tre temi emergenti che hanno catturato l'essenza della problematica ricercata. Tuttavia le interviste assumevano sempre più un taglio narrativo e ciò ha permesso di andare in profondità ed identificare i temi suddivisi in aree per facilitarne l'analisi.

1° TEMA: Barriere tecno/informatica, relativa alla diffidenza naturale nell'anziano nei confronti della tecnologia e dell'informatica.

2° TEMA: Barriere funzionali, relativa al ridotto self-care.

3°TEMA: Barriera affettiva, relativa alla fiducia incondizionata negli operatori degli ambulatori tradizionali. Ma ciò che emerge in maniera prepotente dalle interviste è sicuramente la preoccupazione di perdere l'opportunità di godere della compagnia dei figli il giorno di visita ambulatoriale.

LIMITI

Lo studio presenta limiti individuabili nella scarsa rappresentatività del campione e dalla riluttanza di alcuni pazienti e caregiver a concedere interviste.

Un altro limite è rappresentato dalla scarsa conoscenza della lingua italiana da parte di alcuni caregiver di origine straniera.

CONCLUSIONI

La gestione di pazienti con scompenso cardiaco di classe avanzata è sicuramente complessa, rappresenta un problema sentito in tutto il sistema sanitario anche per le ingenti spese che richiede gestire tali pazienti. La telemedicina offre un'ampia gamma di prestazioni erogabili a costo contenuto in grado di garantire un efficace controllo remoto delle più comuni e diffuse patologie croniche. In ambito cardiologico la telemedicina potrebbe ricoprire un ruolo molto importante nella gestione remota dei paziente con scompenso cardiaco in fase avanzata. Questo studio seppur effettuato su un campione ridotto ha permesso di identificare diverse problematiche relative alla gestione remota. L'analisi dei risultati ha permesso di ridefinire il programma telematico, inserendo soluzioni alternative che rispondono ai bisogni emersi da questa indagine fenomenologica. Si può quindi asserire, senza ogni ragionevole dubbio, che muovere le prestazioni e non i pazienti reinventa la relazione tra operatore e paziente ma di fatto gli permette di rimanere nel suo ambiente di vita.

I. INTRODUZIONE

I.I TELEMEDICINA E TELENURSING

I.I.I Telemedicina

Si fa sempre più pressante in diversi settori della medicina la necessità di poter monitorare e assistere un paziente in maniera regolare e continua nel tempo senza per questo prevedere un ricovero ospedaliero. Anzi, data le crescenti difficoltà nel garantire a tutti una copertura assicurativa nazionale per l'assistenza sanitaria, cresce in parallelo l'esigenza di contenere i costi dell'assistenza, senza tuttavia comprometterne la qualità. Ciò in particolare può essere facilitato dalla riduzione della frequenza dei ricoveri ospedalieri, che rappresentano la principale causa di aumento della spesa sanitaria in patologie croniche gravi, quali lo scompenso cardiaco. Tale riduzione non può che passare attraverso una migliore gestione del paziente che ne garantisca quanto più possibile la stabilità clinica. È in questo contesto che si sono sviluppate negli ultimi anni tecnologie per il telecontrollo e la telegestione a distanza del paziente, grazie ai progressi compiuti nel campo della telemedicina. Secondo indicazioni elaborate in seno alla Comunità economica europea si intende oggi per telemedicina “l'integrazione, il monitoraggio, e la gestione dei pazienti, non che l'educazione dei pazienti e del personale, usando sistemi che consentano un pronto accesso alla consulenza di esperti ed alle informazioni del paziente, indipendentemente da dove il paziente o le informazioni risiedano”¹.

La necessità di assistenza remota è iniziata nei primi periodi in cui le prime forme di tecnologia e comunicazione collegavano i siti medici per il trattamento di malati e anziani. Lo slancio della telemedicina progredì significativamente quando la richiesta di telemedicina prese nota tra l'Aeronautica e l'Amministrazione spaziale americana (NASA)

negli anni '90. La NASA e i professionisti medici negli Stati Uniti hanno creato congiuntamente la telemedicina come mezzo per monitorare la salute degli astronauti nello spazio ².

La telemedicina si può realizzare per le seguenti finalità sanitarie:

Prevenzione secondaria: si tratta di servizi dedicati alle categorie di persone già classificate a rischio o persone già affette da patologie (ad esempio diabete o patologie cardiovascolari), le quali devono sottoporsi a costante monitoraggio di alcuni parametri vitali, al fine di ridurre il rischio di insorgenza di complicazioni.

Diagnosi: la telemedicina può costituire un completamento o consentire approfondimenti utili al processo di diagnosi e cura, ad esempio, attraverso la possibilità di usufruire di esami diagnostici refertati dallo specialista, presso l'ambulatorio del medico di medicina generale, la farmacia o il domicilio del paziente.

Cura: si tratta di servizi finalizzati ad operare scelte terapeutiche ed a valutare l'andamento prognostico riguardante pazienti per cui la diagnosi è ormai chiara.

Riabilitazione: si tratta di servizi erogati presso il domicilio o altre strutture assistenziali a pazienti cui viene prescritto l'intervento riabilitativo, come pazienti fragili, bambini, disabili, cronici, anziani.

Monitoraggio: si tratta della gestione, anche nel tempo, dei parametri vitali, definendo lo scambio di dati (parametri vitali) tra il paziente (a casa, in farmacia, in strutture assistenziali dedicate...) in collegamento con una postazione di monitoraggio per l'interpretazione dei dati.

Campi di applicazione della Telemedicina

La telemedicina può oggi fornire due tipologie principali di servizi:

- Servizi medici specialistici;
- Servizi di supporto.

I servizi medici specialistici consistono nella possibilità di telemonitoraggio/telediagnosi a distanza. L'applicazione di tecnologie di telemedicina consente di sottoporre il paziente a controlli a distanza periodici e/o per condizioni di emergenza. È anche possibile registrare e/o trasmettere segnali di interesse medico per rilevare la comparsa o l'accentuarsi di sintomi guida in specifiche patologie, trasferendo questa informazione alle strutture specialistiche preposte alla conduzione del paziente.

Con relazione alle specialità mediche, il monitoraggio si può suddividere nelle seguenti aree:

- **Teleradiologia:** trasmissione elettronica di immagini radiologiche per una loro interpretazione e/o consultazione.
- **Telepatologia:** diagnosi di una patologia specifica attraverso una video- consulenza specialistica.
- **Telecitologia:** trasmissione delle immagini per diagnosi citologiche basate su video, fotografie o misure estratte da campioni.
- **Telecardiologia:** trasmissione dei segnali cardiaci (ECG, Holter ECG, pressine arteriosa, telecontrollo di pace-maker) tra centri sanitari via telefono o rete di computer.
- **Telehome-Care:** applicazioni di tecnologie per la sicurezza, il monitoraggio dello stato di salute, il supporto e l'aiuto nelle attività quotidiane per terapie di riabilitazione e mobilità e i dispositivi di controllo dell'ambiente.

- **Teleoncologia:** fornitura servizi di oncologia quali formazione, supporto, controllo remoto di DDS (Drug Delivery Systems).
- **Telechirurgia:** uso della realtà virtuale, consulto e controllo remoto di strumenti chirurgici (per la visualizzazione 3-D dell'anatomia, per la formazione medica, simulazione di interventi e progettazione virtuale delle sale operatorie e del loro equipaggiamento).
- **Telepsichiatria:** trasmissione e ricezione di complesse informazioni emozionali.
- **Teledermatologia:** trasmissione di immagini nel campo dermatologico per la diagnosi e il consulto a distanza.

Per quanto riguarda invece i servizi di supporto, essi includono le seguenti attività:

- **Telesoccorso:** questi servizi consentono all'utente di richiedere aiuto, principalmente in condizioni di emergenza. Alcuni di questi sistemi fanno uso di trasmettitori portatili e di dispositivi di ricezione fissi collegati ad una rete di comunicazione. Una centrale garantisce interventi di emergenza personalizzati grazie alle notizie contenute in una cartella informativa elettronica. Il centro di assistenza deve raccogliere le richieste e le segnalazioni comunque pervenute, valutare le richieste attraverso un'indagine anche di carattere medico, organizzare i vari tipi di intervento stabilendo eventuali piani di assistenza, mantenere i rapporti ed i collegamenti tra le varie figure professionali interessate ed utilizzate nel servizio. È inoltre essenziale che mantenga uno schedario aggiornato dei casi seguiti.
- **Teleassistenza:** si tratta di servizi che assicurano un continuo contatto con l'utente consentendo una prevenzione anche sanitaria. Gli operatori della centrale seguono un programma periodico di contatti con l'utente sia fornendo un supporto psicologico sia

rilevando le sue eventuali necessità, sia fornendo formazione a distanza sull'uso dei dispositivi medicali ubicati presso il domicilio.

- **Teleconsulto (Second Opinion):** si tratta di servizi che permettono il collegamento a distanza tra strutture sanitarie trasmettendo, tramite reti di telecomunicazione, immagini video, dati biomedici ed immagini diagnostiche per garantire un pronto intervento specialistico diagnostico.
- **Teledidattica:** utilizzando la consulenza di esperti e la disponibilità di un grande numero di risorse condivise su Internet, è possibile fornire tutta una gamma di servizi volti all'aggiornamento professionale del medico, svincolandolo da restrizioni geografiche.
- **Collaborazione scientifica mediante teleconferenza e teletrasmissione:** in ambito scientifico, la telemedicina facilita la realizzazione di studi collaborativi tra Istituti distanti, sia supportando le comunicazioni dirette tra ricercatori sia fornendo nuove modalità per la trasmissione di dati di vario tipo ¹.

I.I.II Telenursing

Il Telenursing è l'utilizzo delle tecnologie delle telecomunicazioni (IT) per fornire assistenza infermieristica a distanza, al fine di migliorare la cura dei pazienti, e implica l'uso di canali elettromagnetici per trasmettere segnali vocali e visivi, e dati che permettono di comunicare a distanza ³.

È un nuovo ed efficace mezzo che permette all'infermiere di ricevere informazioni e dati sullo stato di salute delle persone con malattie croniche, trasmettere interventi terapeutici, monitorare e registrare gli esiti direttamente al loro domicilio poiché fornisce indicazioni tempestive riguardo la salute dei pazienti in qualsiasi area di residenza, senza far spostare il paziente da casa. Il telenursing fornisce servizi infermieristici attraverso l'uso di tecnologie di comunicazione come telefoni, computer, strumenti di monitoraggio remoto e Internet. Tra i dispositivi di telecomunicazione utilizzati nel telenursing, il telefono viene utilizzato più comunemente ed è anche il più popolare rispetto ad altri dispositivi, e le persone lo usano più facilmente ⁴. Il telenursing inoltre aumenta l'accesso dei pazienti a cure infermieristiche influenti ed efficaci. Questo metodo di consegna delle cure non solo riduce i costi e facilita l'accesso ai servizi di assistenza, ma migliora anche la relazione tra pazienti e operatori sanitari ⁵. Uno studio condotto ad Hong Kong nel 2001 ha dimostrato come l'89% dei servizi erogati in una casa di cura poteva essere effettuato tramite la telemedicina ⁶.

Esempi generali di telenursing sono:

- rispondere a domande sui test di laboratorio;
- fornire informazioni specifiche sulle malattie, formazione e/o consigli;

- facilitare le consultazioni audio e/o video fra i professionisti della sanità e i paziente o tra gli stessi professionisti della sanità;
- aiutare i viaggiatori ad ottenere assistenza nei luoghi durante i loro spostamenti;
- fornire informazioni sulla salute e/o rispondere a domande del paziente per promuovere l'auto-cura;
- controllare lo stato di salute del paziente nella propria abitazione per mezzo di video, computer o altre apparecchiature tecnologiche (es. pressione e polso);
- trasmettere immagini riguardo lesioni cutanee ad un dermatologo distante dal luogo di cura;
- usare la videoconferenza fornendo sessioni di educazione e aggiornamento continuo;
- fornire informazioni in tempo reale e servizio di counselling (es. come smettere di fumare).

Sebbene il telenursing cambi il modo in cui vengono erogati i servizi di assistenza infermieristica, tutto quello che comporta la professione infermieristica non viene tralasciato, ma anzi integrato di nuovi aspetti e conoscenze. Telenursing offre agli infermieri nuovi metodi per estendere la loro possibilità per supportare e fornire assistenza, monitoraggio, educazione e supporto del paziente e della famiglia.

Il triage telefonico, il monitoraggio remoto, la consultazione telematica e l'assistenza a domicilio sono le applicazioni in più rapida crescita. I sistemi di telerilevamento consentono il monitoraggio dei dati del paziente e dei parametri fisiologici, come la pressione sanguigna, la frequenza cardiaca, la glicemia, i livelli di ossigeno e le misurazioni del peso tramite telefono o connessione Internet.

Attraverso sistemi video interattivi, i pazienti possono contattare gli infermieri e organizzare una consultazione video dal vivo per risolvere problemi e preoccupazioni. Gli

esempi includono la fornitura di istruzioni per i cambi di medicazione, la somministrazione di un'iniezione di insulina o la discussione di un aumento della mancanza di respiro. L'assistenza infermieristica Telehealth viene utilizzata anche come istruzione ed educazione del paziente.

È già stato applicato in diversi paesi, come ad esempio Svezia, Stati Uniti d'America, Australia, Canada, Danimarca e Nuova Zelanda, in diversi ambiti come: cardiologia, salute mentale, terapia intensiva e cure palliative e anche in problemi di assistenza specifici come può essere il paziente con diabete, broncopneumopatia cronica ostruttiva, ictus. Ovunque sia stata implementata l'assistenza con la telemedicina, si hanno avuto riscontri decisamente positivi, sia da un punto di vista economico, sia di gestione, sia di miglioramento nel grado di apprezzamento di pazienti e operatori sanitari ⁷.

Opportunità offerte dal Telenursing

Il telenursing grazie all'utilizzo delle tecnologie della telecomunicazione consente di creare nuove opportunità per il miglioramento del servizio sanitario. Permette infatti:

- Equità di accesso all'assistenza sanitaria: permette di portare un'assistenza sanitaria qualificata a persone che abitano in aree lontane dall'ospedale;
- Migliore qualità dell'assistenza garantendo la continuità delle cure: permette di fornire assistenza infermieristica direttamente presso la casa del paziente, senza che il paziente stesso sia costretto a muoversi;
- Gestione della malattia cronica: attraverso il telemonitoraggio può migliorare la qualità della vita di pazienti cronici attraverso soluzioni di auto-gestione e monitoraggio remoto. Permette il riconoscimento precoce dei segnali di instabilità e porta ad una riduzione delle visite al pronto soccorso e dei ricoveri ospedalieri e ad elevati livelli di soddisfazione del paziente che si sente più seguito;
- Migliore efficacia, efficienza e appropriatezza;
- Tempestività delle cure e riduzione dei costi sanitari;
- Educazione ed istruzione del paziente così da renderlo più consapevole della malattia;
- Fornire assistenza in tempo reale direttamente a casa senza che la persona si rechi in ospedale;
- Riduzione della durata dei ricoveri in ospedale;
- Miglioramento della qualità della vita.

I.I.III Ruoli e responsabilità dell'infermiere

Secondo il Profilo Professionale ed il Codice Deontologico l'infermiere è quel professionista sanitario che è “responsabile dell'assistenza generale infermieristica”, la quale è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività.

Nei progetti di telemedicina e telenursing il ruolo dell'infermiere non cambia, ma trasforma la modalità di erogazione delle cure. Infatti uno dei principi base del telenursing è l'instaurazione di una relazione terapeutica tra infermiere e paziente, attraverso una comunicazione efficace che richiede specifiche conoscenze, azioni, capacità e un atteggiamento attento. Proprio come nella comune pratica infermieristica i telenurses devono applicare giudizio clinico, pensiero critico e piani di assistenza al fine di promuovere la collaborazione con l'utente.

Altro principio fondamentale del telenursing si basa sulla documentazione delle prestazioni erogate non solo perché ogni intervento è registrato e salvato elettronicamente, ma anche perché la raccolta dei dati e la loro valutazione, la valutazione dei bisogni di assistenza, la trasmissione di informazioni sulla salute e l'accertamento della comprensione dell'utente attraverso un feedback, sono azioni che devono continuare ad essere applicate anche se non ci si trova più faccia a faccia con la persona.

Inoltre come precisato dall'articolo 26 e 28 del Codice Deontologico “l' infermiere assicura e tutela la riservatezza nel trattamento dei dati relativi all'assistito. Nella raccolta, nella gestione e nel passaggio dei dati si limita a ciò che è attinente all'assistenza” e “l'infermiere rispetta il segreto professionale non solo per obbligo giuridico, ma per intima convinzione e come espressione concreta del rapporto di fiducia con l'assistito”; anche i telenurses devono rispettare il consenso, la privacy e la riservatezza di ogni assistito.

Altro punto importante sono i principi etici, trattati negli articoli 4 e 8 del Codice Deontologico, per i quali i telenurses si impegnano nel rispetto dei tali come ogni infermiere.

Infine nell'articolo 7 "l'infermiere si impegna a orientare la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità". La telemedicina, e quindi anche il telenursing, sono legati alla capacità di autogestione da parte della persona che aumenta anche la percezione di autodeterminazione e promuove il benessere e la fiducia in se stessi.

L'aspetto più importante della professione infermieristica è sempre stato garantire la qualità dell'assistenza in ogni sua sfaccettatura e quindi anche in questo ambito in via di sviluppo. Sebbene l'utilizzo della tecnologia cambi il mezzo per fornire assistenza infermieristica e possa richiedere competenze specifiche, il processo infermieristico e il campo di applicazione della pratica infermieristica non cambiano con il telenursing. Gli infermieri di telenursing continuano a pianificare, intervenire e valutare i risultati dell'assistenza infermieristica, ma lo fanno utilizzando tecnologie come Internet, computer, telefono, strumenti di valutazione digitale e apparecchiature di telemonitoraggio.

I.I.IV Competenze infermieristiche richieste in un programma di telenursing

La telemedicina ha portato una piccola rivoluzione nelle tradizionali figure professionali coinvolte nei processi assistenziali che si avvalgono di questa nuova tecnologia. I numerosi modelli assistenziali di telehealth sperimentati nelle diverse realtà cliniche e riportati dalla letteratura scientifica si sono avvalsi infatti di nuovi soggetti, o anche figure professionali già codificate, come ad esempio gli infermieri, ma preparate ad un diverso approccio di gestione e monitoraggio dell'utenza, conseguente all'uso di queste nuove tecnologie.

Il ruolo dell'infermiere oggi non è più quello di un semplice esecutore di mansioni, ma di un professionista che prende parte attiva alle decisioni cliniche, in grado di stabilire le priorità cliniche gestendo in prima persona l'organizzazione del servizio. Un numero crescente di infermieri utilizza le tecnologie digitali emergenti nel campo del telehealth come parte della normale pratica infermieristica, ma sono scarsi i modelli concettuali completi sulle competenze e abilità che devono possedere gli infermieri nella pratica di telenursing.

Le abilità e competenze richieste in un programma di telenursing, presenti fino ad oggi in letteratura, sono:

- la comunicazione efficace: la relazione infermiere-paziente deve essere solida e basata sulla fiducia e sul rispetto reciproco e per garantirla l'infermiere deve saper comunicare in modo efficace. Deve saper porre le giuste domande, le domande devono essere aperte e non chiuse in modo da indagare meglio lo stato di salute del paziente, deve evitare il gergo medico o tecnico e deve saper ascoltare attentamente il paziente. Qui la comunicazione è più difficile perché non c'è il faccia a faccia tra infermiere e paziente,

non è possibile vedere e valutare i segni clinici, come ad esempio gli edemi declivi, e quindi sono richieste maggiori abilità comunicative come l'ascolto attivo, l'empatia, la disponibilità all'ascolto in modo che l'infermiere diventi un punto di riferimento e il paziente impari a riferire tutti i segni e sintomi così da creare un'alleanza terapeutica che porti ad un miglioramento della salute della persona

- La valutazione clinica a distanza: gli infermieri di telenursing eseguono valutazioni a distanza raccogliendo dati, determinando le esigenze di cura del paziente, fornendo informazioni e consigli di assistenza e valutando la comprensione dei pazienti delle informazioni e dei consigli ricevuti via telefono, video, computer, ecc. Devono quindi avere la capacità di immaginarsi e crearsi un quadro della persona e del contesto in cui si trova, così da poter determinare l'urgenza del problema e saper dare i migliori consigli e indicazioni possibili.
- Il possesso delle competenze informatiche che permettano all'infermiere la rapida e sicura archiviazione dei dati del paziente ed il loro costante aggiornamento. Inoltre deve essere in grado di gestire la trasmissione telematica dei parametri vitali.
- Il possesso delle capacità logistiche ed organizzative che gli permettano la gestione ed il follow-up di un numero elevato di pazienti
- Il possesso delle capacità valutative ed interpretative dello stato clinico del paziente, che permettono all'infermiere un precoce riconoscimento delle instabilizzazioni o di eventi clinici significativi.

I.I.V Il telenursing all'estero ed in Italia

Il telenursing sta rapidamente prendendo terreno in diversi sistemi sanitari, oltre oceano così come negli altri paesi europei e molti infermieri si trovano già quotidianamente a fornire assistenza a distanza ai propri pazienti. Monitoraggio remoto, teletriage, consultazione ed educazione a distanza sono alcune delle possibilità che offre il telenursing e per molti costituiscono già una realtà consolidata, applicabile ad ogni ambito infermieristico.

La rilevanza della Telemedicina ed il suo impatto sulla società e sulla salute sono ormai ampiamente riconosciuti a livello internazionale. La Commissione europea ha individuato specifiche azioni da intraprendere a livello di ciascuno Stato membro ⁸. Tali azioni prevedono che ciascuno Stato membro valuti le proprie esigenze e priorità in materia di Telemedicina affinché divengano parte integrante delle strategie nazionali in materia di sanità, e che ciascuno di essi valuti ed adegui le rispettive normative nazionali al fine di consentire un accesso più ampio ai servizi di Telemedicina, affrontando questioni quali l'accreditamento, la responsabilità, i rimborsi, la tutela della sfera privata e dei dati personali.

All'Estero

In molti paesi Europei la Telemedicina è molto diffusa, in alcuni casi sostenuta da interventi normativi, e progetti a livello nazionale. Solo per portare alcuni esempi, in Svezia, è stata pubblicata la “National Strategy for e-health” finalizzata all'implementazione di questi servizi sul suo territorio. La Telemedicina in Svezia è piuttosto diffusa: già anche nell'ambito dell'Agenda Digitale (predisposta dalla

Commissione europea in attuazione del piano Europa 2020) nel 2008 erano attive oltre 100 applicazioni ⁹.

Sempre nel nord Europa, la Norvegia ha investito sulle soluzioni di e-health, trovando ragione per la rilevanza della Telemedicina nella bassa densità della popolazione a fronte delle grandi distanze per raggiungere l'ospedale più vicino. Tra le principali applicazioni: il Teleconsulto tra medico di medicina generale e specialista, la Tele-radiologia, la Telepsichiatria e servizi per la gestione di pazienti oncologici.

In Gran Bretagna il Department of Health ha finanziato un vasto programma di Teleassistenza e Telesalute, rivolto alle persone fragili e ai malati cronici. I risultati dello studio sono tali da incoraggiare il Department of Health verso un nuovo programma in collaborazione con l'industria, il National Health System, le associazioni professionali e le organizzazioni sociali, rivolto ai potenziali 3 milioni di pazienti che potrebbero trarre beneficio da servizi di Teleassistenza.

Il Ministero della salute Francese ha pubblicato sul Journal Officiel della République Française il decreto che definisce i servizi di Telemedicina, determina le condizioni di attuazione e valuta gli aspetti organizzativi, per un riconoscimento della Telemedicina all'interno del Servizio Sanitario Francese ¹⁰.

In Spagna i Sistemi Sanitari Regionali, che fanno parte del Sistema Sanitario Nazionale, negli ultimi 15 anni hanno focalizzato l'attenzione sull'e-health, con l'emanazione di linee di azione condivise finalizzate allo sviluppo di sistemi o servizi di Telemedicina.

In Italia

Con la finalità di valutare e monitorare le applicazioni di Telemedicina, a seguito di apposita convenzione stipulata con il Ministero della Salute, la Regione Emilia Romagna, con la partecipazione delle Regioni Toscana, Liguria, Marche e Campania a cui si sono aggiunte, anche le Regioni Veneto, Sicilia, Lombardia, ha istituito nel 2007 l'Osservatorio Nazionale e-Care. Obiettivo dell'Osservatorio è quello di costruire la mappa delle reti e-care, di favorire lo scambio delle buone pratiche e delle correlate tecnologie, al fine di migliorare l'accessibilità e l'efficacia dei servizi erogati on line ai cittadini. La costituzione dell'Osservatorio tiene inoltre conto delle strategie europee per l'e-health e degli obiettivi del piano sanitario nazionale, con particolare riferimento alla presa in carico dei pazienti cronici e fragili e alla continuità assistenziale. Tale Osservatorio, inizialmente focalizzato sull'home care, sta progressivamente estendendo il suo perimetro a tutti gli ambiti di Telemedicina per definire un modello di riferimento a livello nazionale. Al fine di disporre di una visione chiara e completa delle iniziative progettuali di Telemedicina attivate sul territorio nazionale, è stato messo a disposizione delle regioni, nell'ambito dell'Osservatorio, uno strumento che consente la compilazione on line di schede relative ai progetti presenti sul territorio regionale. Nelle schede pertanto sono state riportate la descrizione dei progetti, la tipologia di servizi e relativi ambiti di applicazione, lo stato di avanzamento dei progetti e la tipologia del destinatario del servizio, nonché l'ambito territoriale del progetto ¹¹.

All'INRCA di Ancona è presente una stazione di telemedicina, telecardiologia nello specifico, per pazienti con problemi cardiaci. Questo servizio è disponibile per i singoli pazienti che si trovano a domicilio ma anche per case di riposo/RSA, medici di base, centri di riabilitazione e farmacie. I pazienti seguiti a domicilio sono in particolare affetti da

insufficienza cardiaca cronica e fibrillazione atriale. Il paziente inserito nel programma di telecontrollo viene dotato di un tele-ECG miniaturizzato con cui è possibile registrare un elettrocardiogramma, trasmetterlo in tempo reale al call-center di telecardiologia e ricevere in pochi minuti la refertazione del tracciato ed un eventuale consulto cardiologico. In questa stazione sono presenti un'infermiera ed un tecnico che tramite linea telefonica ricevono la traccia ecg, controllano se ci sono anomalie e la fanno refertare al cardiologo.

I.II SCOMPENSO CARDIACO

Lo scompenso cardiaco, o insufficienza cardiaca, è una sindrome complessa determinata dall'incapacità del cuore di mantenere una gittata cardiaca, e conseguentemente, un apporto di ossigeno tali da soddisfare le esigenze metaboliche tissutali. In Italia circa il 5% della popolazione generale è affetta da insufficienza cardiaca conclamata o asintomatica ¹².

Le cause di scompenso cardiaco, in ordine di frequenza sono: cardiopatia ischemica, ipertensione arteriosa, cardiomiopatia dilatativa e cardiopatia valvolare. Queste condizioni patologiche causano squilibrio energetico, con insufficienza funzionale e progressiva dilatazione delle cavità, assottigliamento e fibrosi delle pareti cardiache. I segni e i sintomi dello scompenso possono manifestarsi in modo lento e progressivo o costituire la manifestazione d'esordio della patologia scatenante con rapida evoluzione fatale se non si inizia tempestivamente un adeguato trattamento. I principali sintomi sono dispnea ed edema agli arti inferiori dovuti alla congestione di fluidi. Infatti quando la funzione contrattile del cuore diventa meno efficace, l'organismo cerca di compensarla rilasciando ormoni e segnali nervosi che provocano ritenzione di sodio e di acqua nei tessuti che determina una congestione di fluidi all'interno dei polmoni e di altri organi e tessuti. Altri sintomi sono ortopnea, dispnea parossistica notturna, ridotta tolleranza allo sforzo e astenia.

I pazienti più anziani possono presentare anche stato confusionale. Altri sintomi meno specifici sono la depressione, le palpitazioni, la sincope, la perdita di appetito e di peso (soprattutto nelle fasi più avanzate) o al contrario un rapido aumento di peso (maggiore 2 Kg in pochi giorni) dovuto all'accumulo di liquidi. All'inizio l'incapacità del cuore di assicurare un apporto di sangue ossigenato a organi e tessuti in rapporto alle loro necessità

metaboliche si manifesta solo a seguito di uno sforzo; man mano che lo scompenso cardiaco aumenta di gravità, questi sintomi tendono a manifestarsi anche a riposo.

A seconda della modalità di insorgenza, esistono due tipologie di scompenso cardiaco:

- Acuto: può comparire all'improvviso, ad esempio in risposta ad un infarto o a una crisi ipertensiva;
- Cronico: è il risultato dell'accumulo di danni di varia natura a carico del cuore che avviene nell'arco di un lungo periodo di tempo.

A seconda delle cavità cardiache principalmente coinvolte lo scompenso cardiaco può distinguersi in:

- Destro: caratterizzato dall'incapacità del ventricolo destro di pompare sangue venoso nel circolo polmonare e dal conseguente accumulo di fluidi in particolare a livello delle gambe e del fegato;
- Sinistro: caratterizzato dall'incapacità del ventricolo sinistro di pompare sangue nella circolazione sistemica e dal conseguente accumulo di fluidi nel circolo polmonare, cioè nella rete di vasi sanguigni che raggiunge i polmoni e ossigena il sangue ¹³.

In relazione alla prevalente compromissione della contrazione o del rilasciamento ventricolare:

- Scompenso cardiaco sistolico;
- Scompenso cardiaco diastolico ¹².

In relazione allo stato funzionale (classe NYHA):

- Classe I: nessuna limitazione dell'attività fisica; l'esercizio fisico abituale non provoca affaticabilità, palpitazioni né dispnea;
- Classe II: lieve limitazione dell'attività fisica; benessere a riposo, ma l'esercizio fisico abituale provoca affaticabilità, palpitazioni o dispnea;
- Classe III: grave limitazione dell'attività fisica; benessere a riposo, ma il minimo esercizio fisico abituale provoca affaticabilità, palpitazioni o dispnea;
- Classe IV: impossibilità di svolgere qualunque attività fisica senza dolore; sintomatologia presente anche a riposo e che peggiora con qualunque attività fisica ¹³.

Lo scompenso cardiaco è una condizione ad elevata prevalenza nella popolazione generale dei paesi industrializzati e costituisce un problema rilevante non solo per i pazienti ma anche per l'impatto che ha sui servizi sanitari nazionali essendo caratterizzato da un'elevata mortalità e da un altrettanto importante morbidità, ed è il motivo più frequente di ospedalizzazione nei soggetti di età superiore ai 65 anni ¹⁴. La spesa per lo scompenso si aggira infatti attorno al 2% della spesa complessiva dei sistemi sanitari nazionali e la componente principale di questi costi è rappresentata, appunto, da quelli relativi ai ricoveri ospedalieri ¹⁵. Anche in Italia, l'analisi dei ricoveri ospedalieri nazionali mostra che il DRG 127 (insufficienza cardiaca e shock) è divenuto, nel 2003, la prima causa di ricovero dopo il parto ed è noto che l'assistenza ospedaliera assorbe la grande maggioranza delle risorse impiegate in questi pazienti ¹⁶.

Circa l'1-2% della popolazione adulta nei paesi sviluppati è affetta da scompenso cardiaco, con una prevalenza che supera il 10% tra le persone con età superiore ai 70 anni (European heart journal, 2012). Tale patologia risulta essere in continua crescita a causa sia dell'aumento dell'età media della popolazione, sia della maggior sopravvivenza alle patologie cardiovascolari dovuta al progressivo miglioramento ed efficacia delle cure.

L'instabilità e la progressiva evoluzione della patologia richiedono un'assistenza olistica e continua del paziente, con interventi volti a migliorare la compliance del paziente. Infatti molto spesso le ospedalizzazioni non sono dovute ad un'inevitabile evoluzione della patologia, ma ad un peggioramento della stessa dovuto alla scarsa compliance del paziente. In alcuni casi il fattore scatenante è proprio la mancata aderenza del paziente alle prescrizioni farmacologiche e non; questo è dovuto al fatto che le malattie croniche impongono schemi farmacologici complessi, prescrizioni a lungo termine e modificazioni dello stile di vita. Esistono molte unità di Cardiologia in cui è presente un ambulatorio dedicato allo scompenso cardiaco, gestito da un team multidisciplinare di medici e infermieri, la cui finalità è la gestione del paziente e il suo coinvolgimento attivo, stabilizzandone le condizioni cliniche, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le recidive. Questa gestione contribuisce inoltre al miglioramento della qualità di vita, alla riduzione della mortalità e alla diminuzione dei costi ¹⁷.

Epidemiologia dello scompenso cardiaco

Lo scompenso cardiaco è una delle principali cause di morte e invalidità nei paesi occidentali. La prevalenza dello scompenso cardiaco nella popolazione generale è stata stimata tra l'1 e il 2% con un aumento $\geq 10\%$ tra le persone di età > 70 anni ¹⁸.

In Europa, le persone affette da scompenso cardiaco sono circa 14 milioni. In Italia circa il 5% della popolazione generale è affetto da insufficienza cardiaca conclamata o asintomatica con 180.000 nuovi casi ogni anno. L'incidenza della malattia è destinata ad aumentare con regolarità, a causa di fattori quali il progressivo innalzamento dell'età media della popolazione. Ma anche per i miglioramenti nel trattamento delle sindromi coronariche e la conseguente maggiore sopravvivenza di coloro che ne sono affetti ¹⁹.

Oltre i 65 anni lo scompenso cardiaco rappresenta la prima causa di ricovero in ospedale e, secondo le stime, è destinata a divenire, entro il 2020, la terza causa di decessi al mondo ²⁰.

In Italia ci sono 500 ricoveri per scompenso cardiaco al giorno. Il DRG 127 (“Insufficienza Cardiaca e Shock”) è il secondo DRG per numero di ricoveri ed il primo per giornate totali di degenza. Circa il 40% dei pazienti con scompenso cardiaco muore entro 1 anno dalla diagnosi (sopravvivenza inferiore alla maggior parte delle neoplasie e all'infezione da HIV)²¹. L'assorbimento di risorse sanitarie causato da questa diffusa patologia è rilevante, anche considerando il fatto che essa porta frequentemente a ricoveri ripetuti nello stesso soggetto. L'aspetto più caratteristico della storia clinica dei pazienti con scompenso cardiaco cronico è l'alta incidenza di riospedalizzazioni. I dati italiani sono simili a quelli di altri paesi con una incidenza del 25% a 1 mese e di circa il 50% a 6 mesi. Negli anni si è verificato un incremento progressivo delle riospedalizzazioni.

La spesa sanitaria per lo scompenso cardiaco è elevata: 1.2-2.0% della spesa sanitaria totale nei paesi dell'Unione Europea. La voce prevalente nella spesa è rappresentata dai costi per l'assistenza in ospedale: 60-70% dei costi totali per l'assistenza ai pazienti con scompenso. I costi aumentano in relazione al numero di complicanze che si possono verificare, eventi cardiovascolari, ictus o insufficienza renale ¹⁹.

Tutto questo rende necessario lo studio di nuovi modelli assistenziali, con l'obiettivo di migliorare la cura di questi pazienti senza espandere eccessivamente la spesa sanitaria. La telemedicina, come approccio multidisciplinare, può diventare uno strumento fondamentale permettendo un servizio di assistenza remota direttamente a casa propria, con conseguenti vantaggi economici e significativi miglioramenti della qualità di vita percepita ²².

I.II.I Telenursing per la continuità assistenziale del paziente con scompenso cardiaco

Come ci dicono i dati sopra riportati lo scompenso cardiaco cronico, tra le principali patologie cardiovascolari, è quello che costituisce un problema sanitario emergente.

Un paziente con scompenso cardiaco necessita di un carico assistenziale elevato.

Nell'ampia casistica italiana presentata dallo studio TEMISTOCLE, si osserva che il 46% dei pazienti ricoverati per un'emergenza clinica sono ancora ricoverati entro l'anno: nel 50% dei casi, il ricovero è dovuto ad inosservanza o incomprensione delle istruzioni impartite dai sanitari. Inoltre, nell'80% dei soggetti "instabili" il nuovo ricovero si verifica entro 3 mesi dalla dimissione. Quindi, se il cardiopatico viene dimesso dall'ospedale senza essere affidato ad una rete di assistenza continuata, non ci si deve stupire se egli tenderà progressivamente a "semplificare" le istruzioni ricevute e, non seguendo correttamente la terapia prescritta, incorrerà in frequenti riacutizzazioni cliniche. Si può ipotizzare dunque che, attraverso un attento monitoraggio dello stato clinico del paziente, e con interventi educativi che aiutino a mantenere alta l'aderenza alla terapia, si potrebbero prevenire molte riacutizzazioni.

Quindi nei pazienti con scompenso cardiaco i punti centrali per una buona gestione sono:

- La continuità assistenziale che risponda ai bisogni del malato nelle diverse fasi della malattia;
- L'educazione del paziente ed il suo coinvolgimento;
- L'approccio integrato e condiviso.

È fondamentale una gestione affidata ad un team multidisciplinare composto di cardiologi, infermieri, assistenti sociali, ecc., poiché ha effetti positivi sulla soddisfazione del paziente ad autogestirsi, sulle percentuali di instabilizzazione, di ricoveri ospedalieri e, di riflesso sui costi assistenziali.

I pazienti con scompenso cardiaco beneficiano di follow-up e monitoraggio regolari dei parametri biomedici per garantire la sicurezza e il dosaggio ottimale dei farmaci e rilevare lo sviluppo di complicanze o progressione della malattia che possono richiedere un cambiamento nella gestione (es. insorgenza di fibrillazione atriale o sviluppo di anemia). Il monitoraggio può essere effettuato dai pazienti stessi a domicilio, in cliniche comunitarie o ospedaliere, mediante monitoraggio remoto con o senza dispositivi impiantati o supporto telefonico strutturato (STS). La telemedicina e soprattutto il telenursing possono rappresentare una soluzione.

Le linee guida dello scompenso cardiaco raccomandano infatti il monitoraggio a distanza dei sintomi (inclusi effetti avversi sui farmaci) e segni di scompenso cardiaco (Raccomandazione di Classe I, Livello di evidenza: C). Questo può essere effettuato dai medici ma anche dagli infermieri di telenursing. Il telenursing infatti permette all'infermiere di effettuare telemonitoraggio e teleconsulto, importanti nella gestione dello scompenso cardiaco. Con il telemonitoraggio possono essere monitorati i sintomi dei pazienti, l'aderenza ai farmaci e parametri oggettivi come la pressione sanguigna, la frequenza cardiaca, il peso corporeo e la produzione di urina.

La tecnologia di telemonitoraggio è sostanzialmente cambiata negli ultimi anni e si è spostata dal solo contatto telefonico strutturato a più dispositivi esterni, indossabili o impiantabili²³.

Il telemonitoraggio:

- Permette il monitoraggio del peso e dei fluidi corporei con la possibilità di regolare la terapia diuretica;
- Facilita il controllo di frequenza cardiaca, pressione arteriosa e aritmie;
- Permette di migliorare gli interventi educativi stimolando empowerment ed auto-controllo della malattia;
- Permette di riconoscere precocemente i fattori precipitanti.

I dispositivi più usati sono il pulsossimetro, la bilancia, lo sfigmomanometro, l'ECG, il rilevatore di movimento/caduta dell'assistito e il dispositivo di chiamata per le richieste di assistenza. In caso di necessità c'è anche la possibilità di un collegamento in videoconferenza tramite utilizzo di pc o tablet e rete wi-fi. Le modalità utilizzate per la trasmissione delle misurazioni sono molteplici e varie. Si utilizzano app che permettono il caricamento da casa delle misurazioni e dei sintomi che poi gli operatori sanitari possono visualizzare sul portale web; la trasmissione telefonica delle misurazioni dall'assistito all'operatore; sistemi automatici interattivi vocali.

Idealmente i dispositivi dovrebbero trasmettere il segnale con varia modalità ad una centralina unica posta a domicilio, e da questa al portale, senza la necessità di contatto telefonico con l'operatore sanitario. Oppure a trasmissione diretta dal dispositivo direttamente ad una centrale remota ⁷.

Oltre al telemonitoraggio è importante anche il teleconsulto tramite contatto telefonico paziente-operatore sanitario (in particolare infermiere) perché permette di educare l'assistito, dare consigli, far sentire il paziente più seguito e quindi anche più responsabile, al sicuro e meno solo, e soprattutto consapevole della sua malattia ed in grado di capire quali sono i parametri da monitorare e i segni e sintomi da controllare per evitare

riacutizzazioni.

Può essere usata anche la tecnologia video, un po' più complessa perché comporta l'uso di computer, tablet o cellulare, che permette il faccia a faccia del paziente con l'operatore e quindi di vedere l'aspetto del paziente e se ci sono segni di scompenso (es. edemi declivi).

Tutte le misurazioni e i dati dell'assistito dovrebbero convergere in un portale a cui accedono operatori sanitari, pazienti e/o caregiver con il loro profilo. Nel portale ogni assistito ha una cartella individuale contenente dati anagrafici, dati relativi a contatti e persone di riferimento, le patologie, il quadro clinico e socio-assistenziale, gli esami eseguiti, la terapia in atto. Un portale di questo tipo offre un'agenda che riporta le attività eseguite e pianificate e anche i promemoria per la persona assistita (misurazioni, esami, assunzione farmaci).

Quindi in tutto questo la figura dell'infermiere è fondamentale e deve avere una conoscenza approfondita del paziente e della sua malattia e considerare i suoi bisogni clinici ma anche socio-assistenziali garantendo così un approccio integrato.

Nei modelli di teleassistenza sperimentati, specie in ambito cardiologico, l'infermiere è la figura intorno alla quale si snoda l'attività delle altre componenti del team. Nei programmi di dimissione protetta il paziente con scompenso cardiaco, o portatore di patologia cronica, e quindi meritevole di monitoraggio clinico domiciliare, viene affidato ad un infermiere tutor. Nel campo della telecardiologia, e quindi anche nella gestione dello scompenso cardiaco, egli ha i compiti di:

- **gestione dei pazienti inseriti nei programmi di telemonitoraggio:** l'infermiere stabilisce insieme al paziente i tempi dei successivi contatti telematici, la programmazione di visite mediche e/o controlli strumentali.

- **educazione sanitaria del paziente:** l'infermiere interviene nella fase di educazione del paziente insegnandogli a riconoscere e prevenire la progressione della malattia, a perseguire un adeguato stile di vita incoraggiando comportamenti corretti, determina le ragioni della non compliance ed attua strategie gestionali. Inoltre può essere responsabile dell'affidamento dei dispositivi telematici ai pazienti con le relative istruzioni sull'utilizzo, verificandone il corretto apprendimento da parte dell'utente.
- **compilazione ed aggiornamento della scheda informatizzata:** l'infermiere deve possedere le competenze informatiche che gli permettano la rapida e sicura archiviazione dei dati del paziente ed il loro costante aggiornamento. Inoltre deve essere in grado di gestire la trasmissione telematica dei parametri vitali.
- **coordinamento del processo di continuità assistenziale:** il medico di medicina generale e lo specialista del centro ospedaliero di riferimento vengono costantemente informati ed aggiornati dal personale infermieristico sull'andamento delle condizioni cliniche del paziente, potendo intervenire in qualsiasi momento per aggiustamenti di tipo diagnostico-terapeutico. In questa fase l'infermiere può avere un ruolo di alta responsabilità, in quanto costituisce l'anello di collegamento tra il paziente ed il medico, e deve possedere capacità valutative ed interpretative dello stato clinico del paziente, che gli permettano un precoce riconoscimento delle instabilizzazioni. In particolare deve essere a conoscenza dei sistemi classificativi della severità della malattia (ad es. nel caso dello scompenso cardiaco deve conoscere la stratificazione in base alla classe NYHA, i segni e i sintomi). A tale scopo può risultare utile l'utilizzo dei software che forniscono un supporto decisionale ²⁴.

Influenza del telenursing su mortalità e ospedalizzazioni per scompenso cardiaco

Per valutare se il telenursing permette di ridurre la mortalità e le ospedalizzazioni per scompenso cardiaco è stata condotta una ricerca nelle principali banche dati. Sono stati selezionati 12 studi che valutano l'efficacia dei quattro interventi di telenursing. Nove studi valutavano l'utilizzo delle telefonate per monitorare i pazienti, uno utilizzava i video educativi e le videoconferenze, uno internet e i siti web e uno i messaggi vocali interattivi:

- Lo studio Dial ha confrontato l'intervento telefonico infermieristico e le cure abituali in pazienti ambulatoriali, e ha mostrato una riduzione del tasso di ospedalizzazione per Heart Failure (HF) e la stessa mortalità tra gruppo di intervento e di controllo.
- Nello studio HHH condotto in Polonia, Regno Unito e Italia i pazienti del gruppo di intervento hanno ricevuto contatti telefonici mensili di supporto da un infermiere per verificare il loro stato clinico e trasmesso i propri segni vitali, compresi i dettagli delle variazioni di peso, pressione sanguigna e sintomi, settimanalmente per telefono. Non vi è stato alcun effetto significativo nel ridurre l'ospedalizzazione per HF, la morte cardiaca, o il numero di reospedalizzazioni. Solo in Italia è stata osservata una riduzione del numero di ricoveri ospedalieri multipli. Inoltre, l'endpoint composto da morte cardiaca e ospedalizzazione era più probabile per i pazienti di terapia abituale (25%) rispetto ai pazienti telemonitorati (12%).
- Nello studio di John GF et al i pazienti assegnati a telemonitoraggio e/o supporto telefonico infermieristico avevano un tasso di mortalità più basso rispetto a quelli in cura abituale.
- Jerant et al. hanno confrontato la solita cura con il supporto telefonico infermieristico e il telemonitoraggio a domicilio. È stata riportata una riduzione del ricovero ospedaliero rispetto alla terapia tradizionale con entrambe le strategie.

- Bondmass et al. hanno confrontato la telegestione infermieristica con le visite domiciliari infermieristiche ed è risultato che il telemonitoraggio è superiore alle visite domiciliari nel ridurre i tassi di riammissione e la durata della degenza ospedaliera.
- Jerant et al. hanno riscontrato che le cariche di riammissione correlate allo scompenso cardiaco erano inferiori dell'86% nel gruppo telecare e 84% in meno nel gruppo di follow-up telefonico rispetto alla terapia abituale.
- Lo studio TEN-HMS (studio Trans-European Network-Homecare Management System) ha dimostrato che gli interventi di assistenza telefonica infermieristica o telemonitoraggio a domicilio erano associati a una sostanziale riduzione della mortalità.
- Riegel B et al. hanno valutato l'efficacia di interventi telefonici a gestione infermieristica. Il tasso di ospedalizzazione per insufficienza cardiaca è stato inferiore del 45,7% nel gruppo di intervento a 3 mesi ($p = 0,03$) e del 47,8% in meno a 6 mesi ($p = 0,01$). Giorni di ospedalizzazione per insufficienza cardiaca ($P = .03$) e riammissioni multiple ($P = .03$) erano significativamente più bassi nel gruppo di intervento a 6 mesi.
- Sally C. Inglis et al. affermano che il supporto telefonico strutturato ha ridotto la percentuale di pazienti ospedalizzati per scompenso del 23%.
- Anche i partecipanti allo studio di Dugan et al., che hanno ricevuto un libro educativo ed erano monitorati dagli infermieri con telefonate di follow up, hanno mostrato un minor numero di ricoveri e dei giorni di degenza.
- Lo studio di Austin et al. ha valutato l'efficacia dei messaggi vocali e ha ottenuto una riduzione del 50% del tasso di reospedalizzazioni a 30 giorni dalla dimissione.
- Albert et al. ha utilizzato il video e non ha rilevato differenza tra i due gruppi sul numero di ricoveri.

- Tomita et al. ha utilizzato internet e ha mostrato una riduzione degli accessi al pronto soccorso e dei giorni di degenza ²².

La revisione sistematica di Spyros Kitsiou et al. ha selezionato 15 recensioni sull'efficacia degli interventi di telemonitoraggio domestico nella gestione dei pazienti con scompenso cardiaco pubblicate tra il 2003 e il 2013. Hanno indicato che, presi collettivamente, gli interventi di telemonitoraggio domestico riducono il rischio relativo di mortalità per tutte le cause (da 0,60 a 0,85) e di ospedalizzazioni correlate allo scompenso cardiaco (da 0,64 a 0,86) rispetto alle cure usuali. Le riduzioni del rischio assoluto erano comprese tra 1,4% - 6,5% e 3,7% -8,2%, rispettivamente. Hanno eseguito anche un'analisi post-hoc che ha identificato cinque principali tipi di tecnologie di telemonitoraggio non invasive incluse nelle revisioni sistematiche:

- video-consultazione, con o senza trasmissione di segni vitali;
- telemonitoraggio mobile;
- telemonitoraggio automatizzato basato su dispositivi;
- risposta vocale interattiva;
- telemonitoraggio basato sul Web.

Di questi, solo il telemonitoraggio automatizzato basato su dispositivi e il telemonitoraggio mobile sono stati efficaci nel ridurre il rischio di mortalità. Tuttavia, la qualità delle prove per questi risultati variava da moderata a bassa, suggerendo che un'ulteriore ricerca avrebbe potuto cambiare queste stime, migliorandole. La ricerca futura dovrebbe indagare ulteriormente quali strategie forniscano risultati ottimali, in quali circostanze e per quali sottogruppi di pazienti adottando metodologie multidisciplinari in grado di districare il complesso di fattori che influenzano gli effetti degli interventi di telemonitoraggio per lo scompenso cardiaco ²⁵.

II. OBIETTIVO

Gli obiettivi del presente studio fenomenologico sul fenomeno del drop out nel teledisease management del paziente con scompenso cardiaco sono:

- Individuare nel paziente con scompenso cardiaco quali meccanismi si innescano creando diffidenza e titubanza nel telemonitoraggio.
- Obiettivo secondario è identificare quali sono gli interventi da effettuare per migliorare il servizio.

III. MATERIALI E METODI

III.I Revisione della Letteratura

Per effettuare la ricerca bibliografica sono stati utilizzati i principali database quali Cochrane, Cinahl, PubMed e Google Scholar.

I termini usati inizialmente come parole chiave sono stati inseriti in tutti i database: telenursing, telemedicine, heart failure, heart disease.

Sono stati utilizzati i termini Mesh ed inseriti gli operatori booleani per aggiungere ulteriori Keywords quali: older people, health education, telehealth, telemonitoring.

Dove possibile sono stati inseriti limiti di ricerca per tipologia di studio ed anno di pubblicazione.

III.II Studio Fenomenologico

La ricerca fenomenologica viene utilizzata per giungere alla comprensione del significato di una esperienza umana specifica. La fenomenologia scopre e descrive in modo sistematico il significato interno o le essenze di un'esperienza che sono state ottenute attraverso lo studio dei particolari o casi di esperienze così come sono vissute dagli individui.

Perciò è stata condotta una ricerca qualitativa fenomenologica, per entrare nel mondo dei partecipanti e raggiungere una comprensione più profonda dell'esperienza in sé.

È stato condotto uno studio qualitativo fenomenologico. Tale approccio è focalizzato all'analisi descrittiva retrospettiva e profonda dei vissuti esperienziali dei pazienti nel loro contesto. Sono state effettuate delle interviste semi-strutturate su un campione di 12

pazienti con età media di 82 anni, di prevalenza maschile, affetti da scompenso cardiaco avanzato e gestiti a domicilio.

Sono stati inclusi nello studio i pazienti e i caregiver che hanno abbandonato il follow-up telematico con aspettativa di vita \geq a 6 mesi.

L'indagine si è svolta dopo un'accurata revisione della letteratura in merito al tema in esame, tra gennaio e giugno 2019.

Per le interviste è stato utilizzato un registratore portatile ad alta definizione; i dati sono stati registrati ed analizzati secondo il metodo misto dell'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) fino a saturazione dei dati, eliminando progressivamente le ridondanze. Nelle riletture è stata posta particolare attenzione sul significato che un'esperienza di gestione remota ha per il soggetto situato in un contesto familiare. In seguito è stata effettuata un'analisi approfondita sul opinione del partecipante sulla sua esperienza nella telemonitoraggio.

Limiti della ricerca

Lo studio presenta limiti individuabili nella scarsa rappresentatività del campione e dalla riluttanza di alcuni pazienti e caregiver a concedere interviste.

Un altro limite è rappresentato dalla scarsa conoscenza della lingua italiana da parte di alcuni caregiver di origine straniera ma soprattutto dalla scarsità della letteratura presente sull'argomento. Essendo ancora un argomento relativamente recente, gli studi che sono stati condotti sono ancora pochi e di piccola portata, non sempre generalizzabili in quanto non riconducibili ad un target di età $>$ a 65 anni.

IV. RISULTATI E DISCUSSIONE

Le interviste hanno via via messo in luce le varie preoccupazioni degli intervistati assumendo sempre più un taglio narrativo. I soggetti partecipanti alla ricerca discriminavano gli aspetti più propriamente personali da quelli tecnici consentendo uno scambio continuo tra ricercatore e soggetti anche nelle fasi interpretative dei dati. La lettura delle interviste ha permesso di focalizzare l'attenzione sui principali temi emergenti identificando i commenti descrittivi, concettuali e linguistici. Ciò ha permesso di andare in profondità ed eliminare le informazioni ridondanti.

Sulla base delle informazioni raccolte nell'ambito dell'indagine e, dopo trascrizione, lettura e rilettura delle interviste, sono stati identificati tre temi emergenti che hanno catturato l'essenza della problematica ricercata.

1° TEMA: Barriere tecno/informatica

La preoccupazione maggiore del paziente con Heart Failure, ma anche del suo caregiver, riguarda essenzialmente la diffidenza naturale dell'anziano nei confronti della tecnologia e dell'informatica in generale. In questo ambito si evidenzia come l'anziano sia riluttante ai cambiamenti e dimostri poca fiducia nell'affidarsi a metodiche innovative. In particolar modo possiamo trovare una diffidenza nell'impianto e nelle potenzialità del sistema. In alcuni casi si mette in discussione la capacità degli operatori ad interpretare in maniera corretta le dinamiche della malattia dovendola gestire a distanza. La proposta di un training informatico non sortisce nessun tipo di reazione, ma determina una convinzione ferma sul metodo tradizionale che consente un rapporto più diretto con gli operatori sanitari. Emerge anche una consapevolezza piuttosto precisa sulle problematiche logistiche e di trasporto, manifestando quindi una volontà nella condivisione dei percorsi terapeutici ed

offrendo soluzioni proattive ai problemi affrontati. Queste caratteristiche permettono di dedurre come l'anziano contratti la sua salute mettendo in campo una partecipazione ed una elevata consapevolezza dei suoi bisogni.

In particolar modo possiamo trovare una riluttanza ai cambiamenti nel 43%, diffidenza nell'impianto 35%, fiducia incondizionata nel follow up tradizionale 28%, malfunzionamento delle linee 12% e conoscenza della lingua 11%.

2° TEMA: Barriere funzionali relative al ridotto self-care

Un'altra problematica relativa all'abbandono del progetto di teledisease management è senza dubbio il ridotto self care. Tale criticità contribuisce in maniera significativa a creare resistenze anche a causa della limitata percezione di agire in autonomia nella gestione della malattia, che sembra non essere pienamente compresa in tutte le sue insidiose peculiarità. Il self-care limitato, infatti, è presente in tutte le interviste ed è la manifestazione della paura di essere abbandonati dal sistema sanitario che fornisce una piattaforma telematica come coadiuvante palliativo della malattia.

Inevitabilmente la ridotta consapevolezza delle problematiche legate alla patologia e alle comorbilità presenti determina direttamente una serie di dubbi nei pazienti legati alla terapia farmacologica. Infatti la poca compliance influenza in maniera negativa i livelli di aderenza terapeutica. In questo preciso ambito si aprono una serie di riflessioni relativi all'intervento della telemedicina, quale sistema risolutivo del problema attraverso il monitoraggio telefonico e parametrico.

Il self-care limitato rappresenta il 42% mentre a seguire troviamo la conoscenza limitata della malattia 26%, barriera linguistica 11% e difficoltà di contatti 6%.

3° TEMA Barriera Affettiva

Il paziente anziano intervistato nutre una fiducia incondizionata negli operatori che hanno preso in carico nei vari ambulatori. Argomentano sulla relazione tra medico/infermiere e paziente, esprimendo considerazioni su una relazione vera contrapponendola ad una eventuale relazione virtuale. Ad un certo punto delle interviste quando si parlava di relazione di fiducia (etc.), alcuni commenti di tipo concettuali e poi descrittivi hanno spostato l'attenzione su un altro problema più profondo e forse più intimo: si tratta della preoccupazione di perdere l'opportunità di godere della compagnia dei figli il giorno di visita ambulatoriale. Nella fase descrittiva emerge che avendo delle visite ambulatoriali calendarizzate questi pazienti venivano accompagnati puntualmente dai figli; se queste visite con l'utilizzo della telemedicina non ci dovrebbero essere più i pazienti temono di vedere ancora meno i figli. Ovviamente gli intervistati hanno inconsapevolmente messo in luce uno dei motivi più forti alla riluttanza del follow up remoto. Sulle riflessioni nate da queste dinamiche, che trascendono il mero metodo analitico dei dati, si è costruito un programma di miglioramento del servizio.

V. CONCLUSIONI

Da ciò che è emerso dalla letteratura, l'applicazione del telenursing (integrato con altre figure come quella del cardiologo, del medico di famiglia, dello psicologo, etc.), nella gestione dello scompenso cardiaco apporterebbe innumerevoli vantaggi, sia al sistema sanitario, ma anche, e soprattutto, ai pazienti.

Primo fra tutti è lo stato di benessere e rassicurazione. Grazie ad un maggior contatto con gli operatori sanitari, soprattutto infermieri, ed un controllo frequente o giornaliero dei parametri via telematica con rispettivi aggiustamenti della terapia se necessario, o la programmazione di visite e controlli extra da quelli periodici, i pazienti si sentono più seguiti e anche responsabili e consapevoli della loro malattia. Il paziente viene educato dall'infermiere durante questo percorso e questo porta ad un aumento della conoscenza e della capacità di autogestione. Inoltre permette di evitare le frequenti visite in ospedale, soprattutto per coloro che fanno difficoltà a spostarsi, e quindi evitare anche uno stress aggiuntivo.

Dalla letteratura emerge che ci sono dei vantaggi anche su mortalità e ospedalizzazioni. Diversi studi dimostrano che un programma di telemonitoraggio gestito da infermieri riduce il tasso di mortalità e ospedalizzazioni per scompenso cardiaco. Ancora però sono presenti poche e generali revisioni sistematiche che valutino questa efficacia. Le più recenti confermano una efficacia sulla riduzione di questi tassi ma sottolineano la necessità di ulteriori ricerche.

Tutto questo, insieme all'alto tasso di gradimento da parte dei pazienti e all'aumento nella qualità della vita, sono sicuramente dei punti a favore dell'applicazione della telemedicina nella pratica clinica.

Purtroppo la popolazione infermieristica non si sente altrettanto pronta all'innovazione che essa porta, a causa della scarsità delle informazioni sull'argomento. Nonostante ciò, la professione infermieristica ha sicuramente le capacità e le competenze per prendere posto nei vari progetti in via di sviluppo di telemedicina, dal telemonitoraggio al telecounseling. L'immagine dell'infermiere è fortemente e giustamente legata al contatto fisico ed all'interazione interpersonale: sono caratteristiche della professione che difficilmente si possono allontanare dall'immagine dell'infermiere. Questo però è solo un aspetto di una professione che racchiude anche elementi come conoscenze, capacità e giudizio critico. Tutte caratteristiche che si maturano durante il percorso formativo universitario e post universitario e il telenursing ruota maggiormente su queste ultime particolarità. L'immagine dell'infermiere, quella del contatto fisico, andrebbe arricchita da un'altra immagine del professionista: quella di chi, con la sua professione, riesce a ridurre la distanza tra paziente e infermiere, non solo fisica ma soprattutto emotiva.

Essendo poi la telemedicina un sistema elettronico, non può essere erogata a prescindere dalle ICT, che devono essere predisposte e finemente collaudate e soprattutto adattate ed essere il più semplici possibili, poiché le persone con scompenso cardiaco sono per lo più anziani.

Sarebbe auspicabile che il governo prevedesse investimenti mirati a quest'attività che ci aiuterà per il futuro. La direzione da intraprendere è questa. Sarebbe bello vedere sempre più infermieri impegnarsi in progetti di telenursing.

VI. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Manuale di telemedicina, Gianfranco Parati, Roberto Antonicelli; EDIMES
2. Telenursing: Bioinformation Cornerstone in Healthcare for the 21st Century, Balenton N., Chiappelli F., Bioinformation, 2017.
3. International Council of Nurses, 2001.
4. Comparing the effects of face-to-face and telenursing education on the quality of family caregivers caring in patients with cancer, Mosoumeh Shohani et al., Journal of family medicine and primary care, 2018.
5. The effect of telenursing on self-efficacy in patients with non-alcoholic fatty liver disease: a randomized controlled clinical trial, Javanmardifard S. et al., Gastroenterology and Hepatology from bed to bench, 2017.
6. The role of telenursing in the provision of geriatric outreach services to residential homes in Hong Kong, Chan W.M., Hjelm N.M., Hui E., Woo J., Journal of Telemedicine and Telecare, 2001.
7. Klersy C et al, A meta-analysis of remote monitoring of heart failure patients., J Am Coll Cardiol. 2010
8. Parere del Comitato Economico e Sociale Europeo in merito alla Comunicazione della Commissione al parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale Europeo e al Comitato delle Regioni sulla Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società, 23 dicembre 2009.
9. Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni, concernente l'Agenda digitale europea COM/2010/0245 def. del 26 agosto 2010.
10. Ministère de la Santé et de Sports – Journal Officiel de la Republique Francaise, Décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010.

11. Di Lenarda A. et Al, The future of telemedicine for the management of heart failure patients: a Consensus Document of the Italian Association of Hospital Cardiologists (A.N.M.C.O), the Italian Society of Cardiology (S.I.C.) and the Italian Society for Telemedicine and eHealth (Digital S.I.T.). Oxford Journal, 2017.
12. Urgenze ed emergenze, Chiaranda M., 2016.
13. Scopenso Cardiaco, Ministero della salute. Consultato il 25 giugno 2019.
14. Prevalence of left-ventricular systolic dysfunction and heart failure in the Echocardiographic Heart of England Screening study: a population based study, Davies M, et al., Lancet, 2001.
15. The current cost of heart failure to the National Health Service in the UK, Stewart S, et al. European Journal Heart Fail, 2002.
16. Consensus Conference, Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco, Giornale Italiano Cardiologico, 2006
17. Scompenso cardiaco: prevenire le riospedalizzazioni applicando programmi di gestione, Verdiani V., Nozzoli C., Monaldi Arch Chest Dis, 2004.
18. Piotr Ponikowski et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. European Heart Journal, Volume 37, Issue 27, 14 July 2016, Pages 2129–2200
19. Marangoni E, et al. Epidemiologia, impatto organizzativo e costi dello scompenso cardiaco in Italia. G Ital Cardiol 2012;13(10 Suppl 2):139S-144S
20. AISC Associazione Italiana Scompenso Cardiaco - Lo scompenso cardiaco. Consultato il 28 luglio 2019.

21. Rapporto annuale delle attività di ricovero ospedaliero (Dati SDO 2016) Ministero della salute
22. Kitsius S, et al. Effects of telemonitoring interventions on patients with chronic heart failure: an overview of systematic reviews. *J Med Internet Res* 2015; 17(3): e63
23. Di Lenarda et al, il futuro della telemedicina nello scompenso cardiaco, *G Ital Cardiol* 2016
24. Antonicelli R. et al, Ruolo del personale paramedico, *G Ital Cardiol* 2009
25. Robyn A. Clark et al, Telemonitoring or structured telephone support programmes for patients with chronic heart failure: systematic review and meta-analysis, *BMJ*. 2007