

# Continuità delle cure e gestione ambulatoriale dei pazienti con malattie primitive del miocardio durante la pandemia COVID-19: l'esperienza della Unit Cardiomiopatie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi

di Lucia Ponti<sup>1</sup>, Martina Smorti<sup>2</sup>, Katia Baldini<sup>3</sup>, Alessia Tomberli<sup>4</sup>, Gabriele Castelli<sup>5</sup>, Alessandra Fornaro<sup>6</sup>, Fausto Barlocco<sup>7</sup>, Iacopo Olivotto<sup>8</sup>, Francesco Cappelli<sup>9</sup>

<sup>1</sup> Psicologa, psicoterapeuta, dottore di ricerca in psicologia, Firenze. Docente a contratto di Psicologia dello sviluppo presso l'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo, Urbino; <sup>2</sup> Professore associato presso il Dipartimento di Patologia Chirurgica, Medica, Molecolare e dell'Area Critica, Università di Pisa, Pisa; <sup>3</sup> Infermiera presso la Unit Cardiomiopatie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze; <sup>4</sup> Infermiera di ricerca presso la Unit Cardiomiopatie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze; <sup>5</sup> Medico cardiologo. Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per le cardiomiopatie dilatative, Firenze; <sup>6</sup> Medico cardiologo presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze; <sup>7</sup> Assegnista di ricerca presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze; <sup>8</sup> Professore associato presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università di Firenze; Responsabile Unit Cardiomiopatie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze; <sup>9</sup> Medico cardiologo presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze

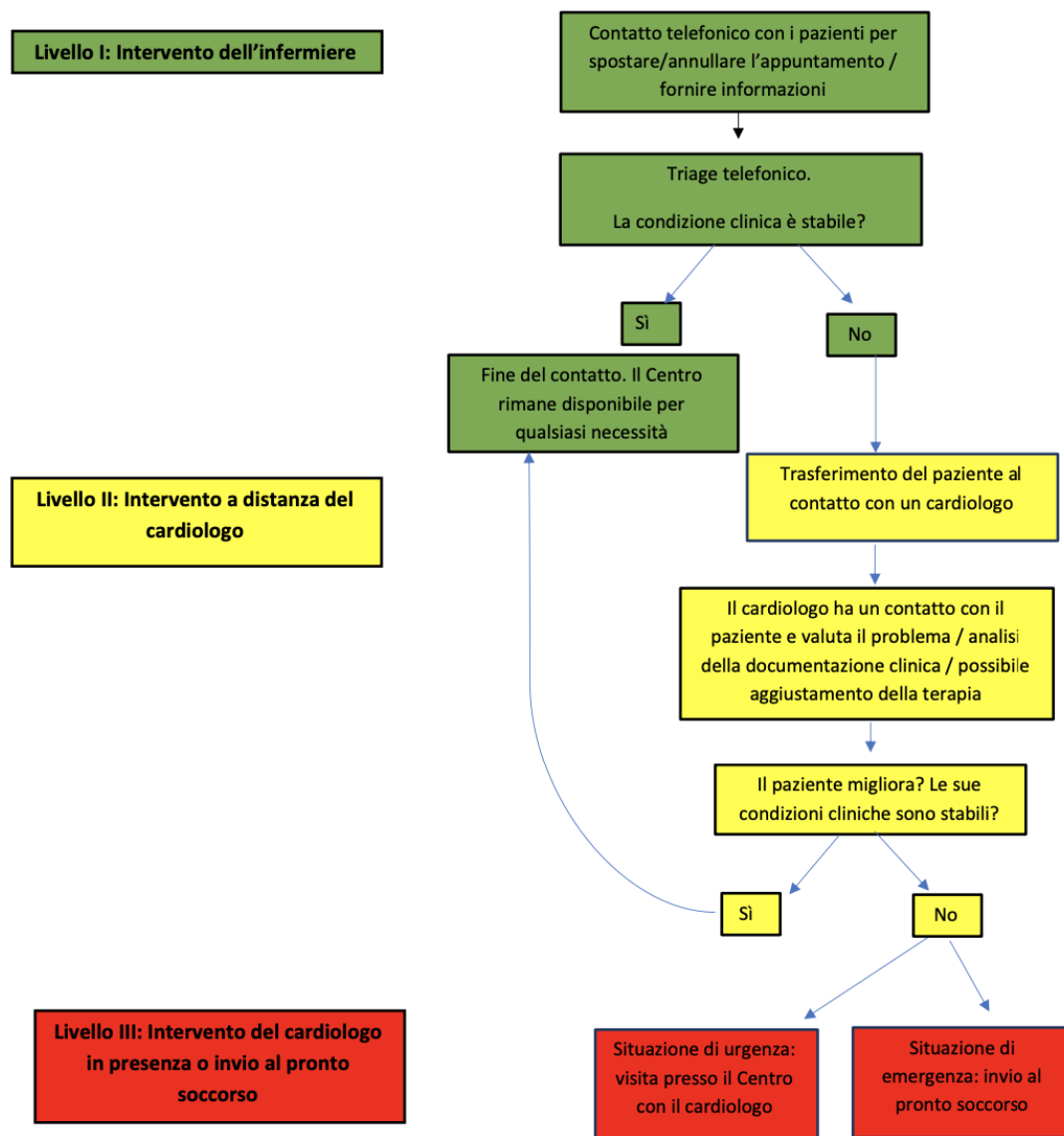
Le misure restrittive imposte dalla pandemia COVID-19 hanno reso necessario una veloce riorganizzazione del lavoro dei sanitari per garantire una continuità delle cure per i pazienti affetti da malattie croniche, spesso cambiando strategie in corso d'opera. Riportiamo un'esperienza nel complesso molto positiva vissuta presso la Unit Cardiomiopatie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi durante il recente lockdown.

**Parole chiave:** COVID-19, cardiomiopatie, continuità delle cure, organizzazione dei servizi sanitari, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi

È ormai ampiamente documentato come la pandemia COVID-19 abbia messo a dura prova il Sistema Sanitario Nazionale, soprattutto durante il primo lockdown nazionale, nel marzo del 2020. Le misure restrittive utilizzate all'interno degli ospedali hanno certamente permesso un contenimento della diffusione del virus ma, allo stesso tempo, hanno messo a rischio la continuità delle cure dei pazienti con malattie croniche. Tale aspetto appare particolarmente critico poiché la continuità delle cure, intesa come una continu-

ità nel tempo della relazione di cura tra medico e paziente, si associa a numerosi esiti positivi, tra cui una migliore adesione al piano terapeutico e un miglioramento delle condizioni cliniche della patologia. La continuità delle cure per i pazienti con malattie croniche dovrebbe quindi essere sempre garantita, anche nelle situazioni di emergenza come quelle imposte dalla pandemia COVID-19. Questo approfondimento ha lo scopo di condividere l'esperienza di riorganizzazione della Unit Cardiomiopatie dell'Azienda Ospedaliero-

Universitaria di Careggi durante il lockdown nazionale (marzo-maggio 2020), per valutare se l'impostazione del lavoro che medici e infermieri hanno strutturato abbia permesso ai pazienti di percepire la necessaria continuità delle cure, pur dovendo sospendere le visite di controllo in presenza. La tipologia dei pazienti seguita dalla Unit è varia e complessa, e include uno spettro di patologie cardiache croniche tra cui la cardiomiopatia ipertrofica, la malattia di Fabry e l'amiloidosi cardiaca. L'organizzazione che in brevissimo tempo

**Figura 1.**

Organizzazione della Unit Cardiomiotapie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi nel periodo del *lockdown* marzo-maggio 2020.

lo staff medico ha messo in piedi in risposta al *lockdown* può essere concettualizzata come un algoritmo a tre livelli (Fig. 1).

A un primo livello era attivo, 8 ore al giorno per 5 giorni la settimana, un numero di telefono al quale rispondeva un infermiere. Il Centro poteva essere comunque contattato anche tramite mail. A questo livello, il ruolo fondamentale è stato svolto dagli infermieri del Centro che hanno contattato telefonicamente ciascun paziente per informarlo della necessità di posporre la visita a dopo che fossero terminate le restrizioni.

Durante la telefonata, l'infermiere eseguiva un *triage* per valutare la condizione clinica del paziente. Se questa era ritenuta stabile, al paziente veniva data l'indicazione di utilizzare il numero del Centro o la mail per qualsiasi necessità, senza altri provvedimenti (Livello 1). Se l'infermiere riteneva che la condizione clinica del paziente avesse subito un peggioramento, o se vi fosse qualsiasi novità, il paziente veniva rimandato a un contatto con il cardiologo, o telefonicamente o tramite mail. A questo livello il cardiologo monitorava la condizione clinica, poteva

aggiustare la terapia farmacologica o esaminare eventuali esami o analisi (Livello 2). Laddove il cardiologo ritenesse che la condizione clinica del paziente fosse urgente, lo invitava a presentarsi per una visita in presenza presso il Centro o, in caso di una situazione clinica di emergenza, di recarsi al più vicino Pronto Soccorso (Livello 3).

Al fine di valutare se tale organizzazione abbia avuto un risvolto positivo sulla sensazione di continuità delle cure dei pazienti, è stata condotta un'indagine su 50 pazienti in cura presso il Centro. Inoltre, per ca-

**Tabella I.**  
Caratteristiche dello staff medico e dei pazienti.

	<b>N/range</b>	<b>Media/%</b>
<b>Staff medico</b>		
<b>Anni della professione</b>		
Cardiologi	2-30	11,40 (11,99)
Infermieri	26-30	27,75 (1,71)
<b>Anni di lavoro presso il Centro</b>		
Cardiologi	1-20	6,20 (8,11)
Infermieri	11-24	19,25 (5,68)
<b>Pazienti</b>		
<b>Livello di educazione</b>		
Diploma di scuola elementare	8	15,7
Diploma di scuola media inferiore	12	23,5
Diploma di scuola media superiore	19	37,3
Laurea	12	23,5
<b>Status lavorativo</b>		
Nessun lavoro	3	5,9
Disoccupazione	1	2
Lavoro occasionale	2	3,9
Lavoro <i>full-time</i>	15	29,4
Pensionato	30	58,8
<b>Diagnosi</b>		
Genetica	31	60,8
Non genetica	20	39,2
<b>Classe NYHA</b>		
I	19	37,3
II	22	43,1
III	10	19,6
IV	0	0

pire come anche lo staff medico ha affrontato quel periodo, è stata condotta un'intervista semistrutturata a 9 operatori (4 infermieri e 5 medici cardiologi). Le caratteristiche dei pazienti e dello staff medico sono riportate nella Tabella I.

La maggior parte dei pazienti (l'84,3%) ha espresso una valutazione positiva delle cure ricevute e non ha riportato alcuna difficoltà a rimanere in contatto col Centro durante la fase di *lockdown*. Inoltre, il 92,2% dei pazienti ha trovato facilmente il

modo di contattare il proprio cardiologo in un momento di necessità. Tali sensazioni non erano legate alle caratteristiche dei pazienti, quali l'età, il genere, il livello di educazione o lo status lavorativo, il tipo di diagnosi o la classe NYHA. Questo dato appare estremamente importante poiché evidenzia come, anche in una situazione di simile emergenza, il lavoro degli operatori ha permesso ai pazienti di percepire un senso di continuità delle cure. Certamente questo non senza difficoltà, come emerso

dalle interviste con gli infermieri e i cardiologi. A questo proposito sono emersi due temi principali. Il primo riguarda la comunicazione con il paziente in assenza di contatto diretto, non sempre facile da gestire, soprattutto con quelli più anziani. Tale difficoltà viene ben rappresentata dalle parole di un cardiologo: *"Ho dovuto trovare altre strade per fare quello che facevo in una comfort zone, trovando altri modi per stare in contatto con i pazienti e fare una medicina per telefono, a cui ovviamente non eravamo abituati"*. L'altro tema emerso riguarda la preoccupazione per la salute dei pazienti. Tale preoccupazione, quando riportata dagli infermieri, era accompagnata da un senso di colpa per non essere presente come al solito e ha spinto gli operatori a esprimere la loro totale disponibilità (*"ho avuto paura di perdere la maggior parte dei nostri pazienti, e invece meno male, non so per quale fortunato meccanismo, ci sono stati pochissimi decessi, veramente pochi però ho avuto tanta paura"*; *"ci si sente anche in colpa nel dire "no guarda, non si può fare le visite, perché uno pensa vabbè, con le dovute precauzioni... ma non era possibile. Però tu sai che il paziente ha delle problematiche e non può venire"*; *"Si cercava di essere molto disponibili, si ripeteva "puoi chiamare in qualunque momento"*). Quando invece è stata riportata dai cardiologi era principalmente accompagnata da un senso di incertezza riguardo la comprensione della comunicazione stessa. Questo è stato evidente soprattutto in riferimento ai pazienti con diagnosi di amiloidosi, una patologia caratterizzata da una maggior fragilità e complicata da instabilizzazioni cliniche frequenti, in soggetti più anziani rispetto a quelli con altre forme di cardiomiopatia. I cardiologi che seguono pazienti con amiloidosi, quindi, hanno riferito più difficoltà a gestire i propri pazienti senza poterli vedere, in assenza della certezza che avessero compreso le loro indicazioni. Ciò ha comportato lunghe telefonate e una mag-

giore preoccupazione e stanchezza emotiva (*"Io l'ho vissuta male, per me è stata una cosa estremamente pesante, il rimandare [una visita a] delle persone che sapevo essere scarsamente rimandabili e con un grosso dubbio che per telefono riuscissero a cavarsela"*). Diversa la percezione dei cardiologi che seguono pazienti con cardiomiopatia ipertrofica: *"con i pazienti abbiamo un fittissimo scambio di mail, i pazienti erano già abituati a comunicare a distanza, perché molti sono pazienti da fuori regione, sono pazienti giovani e sono abbastanza stabili come patologia, da un anno a un altro, sui tempi più brevi, non ci sono grossi problemi"*.

In linea generale, i temi emersi dalle interviste con gli operatori del Centro possono essere legati alle risposte positive riferite dai pazienti. La sensazione di continuità delle cure infatti non passa solo attraverso il mero scambio di parole. Essa passa anche e soprattutto attraverso i vari aspetti della comunicazione, attra-

verso l'empatia, la preoccupazione per il benessere del paziente, la comprensione reciproca e la disponibilità del sanitario verso il paziente. Questi vissuti potrebbero quindi aver favorito la sensazione, tra i membri dello staff, di *sentirsi* in contatto con i pazienti e ai pazienti di *sentire* che la relazione con il Centro che li segue non si è mai interrotta. Il trovarsi all'interno di un patto terapeutico consolidato nel tempo (per alcuni pazienti anche di decenni) ha sicuramente facilitato e reso adattabile un canale comunicativo improvvisato in seguito all'improvviso instaurarsi del *lockdown*: la continuità nella normalità ha partorito la continuità nell'emergenza. In un'epoca in cui gli ospedali sono sempre più luoghi per pazienti acuti, e le risorse per la cronicità si riducono di conseguenza, questo esempio deve fare riflettere. Per far sì che quanto successo non rimanga un isolato episodio di esperienza dei singoli ambulatori o reparti, questi risultati sembrano suggerire

la necessità di sviluppare nuovi standard normativi di comunicazione interpersonale. In altre parole, sarebbe auspicabile che gli operatori sanitari fossero formati per garantire la continuità nel rapporto di cura in telemedicina con strumenti e modalità comunicative adatte alle diverse tipologie di pazienti. Inoltre, sarebbe importante che il Sistema Sanitario arrivi a disporre dei piani di emergenza sulla base dell'esperienza autogestita delle diverse cliniche e reparti ospedalieri che hanno ottenuto risultati incoraggianti, sia rispetto alla salute che alla continuità delle cure percepite dai pazienti. Ciò consentirebbe una maggiore prontezza nell'affrontare eventuali nuove situazioni di emergenza, con un'organizzazione del lavoro che tenga conto delle caratteristiche cliniche del paziente, e un minor senso di incertezza tra gli operatori.

pontilucia@gmail.com

