

Roberta Rapetti

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)
rapettirobi@gmail.com

Debora Vittonetto

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Alberto Piacenza

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Simona Visca

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Elena Colmia Franchino

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Marina Pistone

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Maria Luisa Carofiglio

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Rebecca Manitto

Dipartimento di Matematica, Università degli
studi di Genova
Dept. of Mathematics, University of Genoa (Italy)

Luca Garra

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Monica Cirone

ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Deborah Cihrean

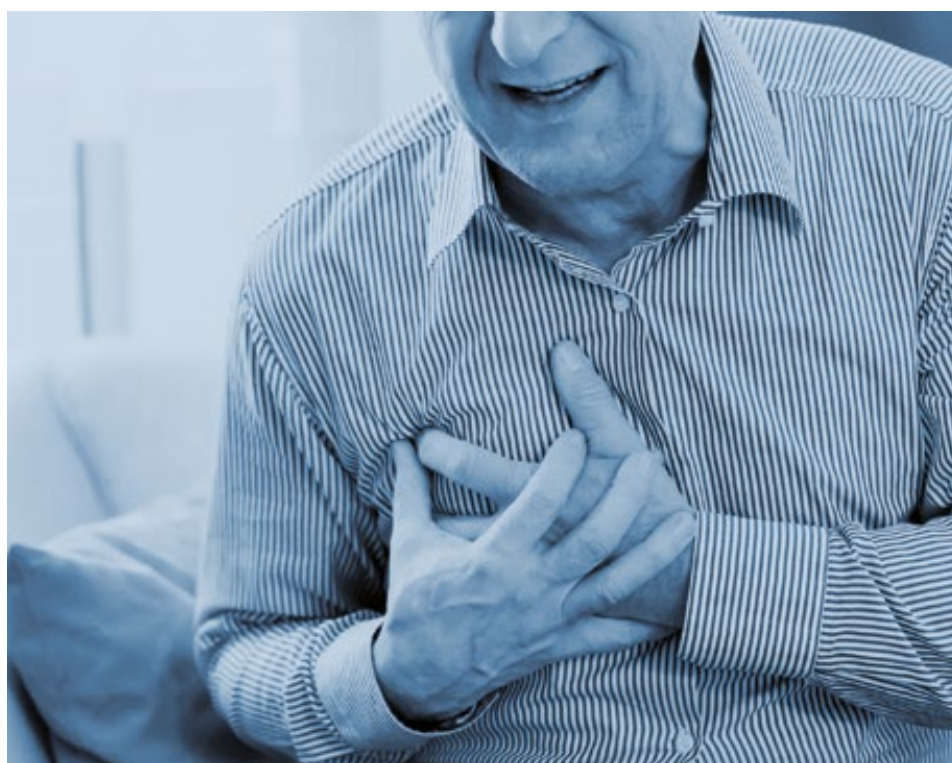
ASL 2, Azienda Sociosanitaria ligure, Savona
ASL 2, "Azienda Sociosanitaria ligure", Savona (Italy)

Eva Riccomagno

Dipartimento di Matematica, Università degli
studi di Genova
Dept. of Mathematics, University of Genoa (Italy)

La voce dei pazienti affetti da scompenso cardiaco: risultati preliminari di uno studio pilota

The patients' voice with heart failure: results of a pilot study

**ABSTRACT ITA**

Razionale. In Italia più di 24 milioni di persone sono affette da condizioni di cronicità o multicronicità, con gravi ripercussioni sulla spesa sociosanitaria nazionale in termini di gestione e trattamenti farmacologici e non farmacologici. Lo scompenso cardiaco è una delle malattie che presenta elevati tassi di incidenza e mortalità con ripercussioni significative sulla qualità di vita. La valutazione dell'efficacia delle cure erogate e la stima degli esiti auto-riferiti, attraverso l'utilizzo di strumenti di misura quali, PREMs e PROMs, sono fondamentali per garantire un approccio interprofessionale, multilivello, incentrato sui bisogni espressi e potenziali della persona. **Obiettivi.** Obiettivi sono (i) definire il livello di qualità di cura percepito, (ii) valutare la percezione della condizione di salute fisica e mentale in soggetti ricoverati affetti da scompenso cardiaco e (iii) registrarne l'andamento nel tempo. **Materiali e metodi.** Lo studio osservazionale prospettico è stato condotto, con campionamento sequenziale, attraverso la somministrazione di tre test qual, Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, SF-12 e un questionario PREMs. **Risultati.** Sono stati intervistati 135 adulti, con scompenso cardiaco. I partecipanti hanno riferito di aver ricevuto un ottimo

servizio nel periodo di ricovero, mostrando un netto miglioramento del livello della qualità di vita nei primi due mesi dalla dimissione.

Conclusioni. Gli esiti auto-riferiti dai pazienti mostrano un miglioramento della qualità di vita, dovuto anche al fatto che, durante i percorsi di cura, ospedale e domicilio, sono stati garantiti interventi curativi e informativi di sostegno alla gestione della malattia. Risulta pertanto auspicabile integrare l'impiego di strumenti di misura nell'attività professionale quotidiana, anche al fine di intercettare precocemente l'aggravamento dei sintomi e di eventuali disabilità, fornendo una risposta appropriata, efficace ed efficiente. **Parole chiave.** Scompenso cardiaco, management, PROMs, PREMs, assistenza infermieristica.

ABSTRACT ENG

Introduction. In Italy, more than 24 million subjects are affected by chronic or multi-chronic conditions, with considerable impacts on national health and social spending in terms of management and pharmacological and non-pharmacological treatments. Heart failure is one of the diseases that have high rates of incidence and mortality with significant repercussions on the quality of life. Eva-

luation of the effectiveness of provided treatments and estimation of self-reported outcomes, through the use of measurement tools such as PREMs and PROMs, are fundamental to ensure an inter-professional, multi-level approach, focused on the expressed and potential needs of the person. **Objectives.** The objectives of this study are (i) to define the level of perceived quality of care, (ii) to assess the perception of the physical and mental health condition in patients with heart failure and (iii) to record the progress over time. **Materials and methods.** The prospective observational study was conducted, with sequential sampling, through the administration of three tests as Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, SF-12, and a PREMs questionnaire. **Results.** 135 adults with heart failure were enrolled. Participants reported they had received excellent service during hospitalization, showing a great improvement in their quality of life in the first two months after discharge. **Conclusions.** Self-reported outcomes from patients show an improvement in the quality of life, contributed to the fact that during the courses of treatment, in hospital and at home, were guaranteed curative and informative interventions to support the management of the disease. Therefore, it is desirable to integrate the use of measuring instruments in daily professional activity, also to intercept at an early stage the aggravation of symptoms and possible disabilities, providing an appropriate, effective and efficient response. **Keywords.** Heart failure, management, PROMs, PREMs, nursing care.

INTRODUZIONE

La gestione delle patologie croniche, in particolare quella dello scompenso cardiaco, sta assumendo, nel nostro Paese, dimensioni sempre più rilevanti, con connotazioni tipiche in alcune regioni, tra cui la Liguria. Il progressivo invecchiamento della popolazione, la costante crescita di condizioni cliniche, ad andamento irreversibile e, le conseguenti disabilità, influenzano negativamente la qualità di vita delle persone, modificandone anche i comportamenti e le relazioni sociali. Le malattie croniche costituiscono, ad oggi, le principali cause di morte a livello globale. In Italia, nel 2018, hanno interessato 24 milioni di residenti¹, oltre il 40% della popolazione complessiva; numeri importanti destinati a crescere nei prossimi decenni². A livello nazionale, la spesa media annua, per assistere un individuo con scompenso cardiaco è di 1.500 euro, 1.400 euro con ischemia cardiaca, 1.300 euro con diabete di tipo 2, 900 euro con osteoporosi e 860 euro con ipertensione². In particolare, lo scompenso cardiaco risulta essere un problema prioritario di salute pubblica, in continua crescita, con alti livelli di morbilità e letalità¹. Presenta infatti un'elevata frequenza, soprattutto tra gli anziani, e l'80-90% dei ricoveri e decessi sono correlati a patologia cardiaca¹. Nonostante i progressi nella diagnosi precoce e nel trattamento, il tasso di riammissione ospedaliera a 30 giorni è stimato essere ancora del 20-30%, con una mortalità fino al 15%, nella fase post dimissione^{2,3,4,5}.

In generale, lo scompenso cardiaco, richiede anche decenni prima di manifestarsi clinicamente e, dato il suo prolungato decorso, necessita di un'assistenza a lungo termine, con diverse opportunità di prevenzione². È correlato a fattori comuni e modificabili quali scorrette abitudini alimentari, tabagismo, abuso di alcol e scarsa attività fisica, ma anche ad elementi di rischio non modificabili, come l'età e la predisposizione genetica. È influenzato inoltre da determinan-

ti impliciti, spesso definiti come "cause delle cause", riflesso delle principali forze che trainano i cambiamenti sociali, economici e culturali, tra cui la globalizzazione, l'urbanizzazione, l'invecchiamento progressivo, le politiche ambientali e la povertà.

Le possibili situazioni che aumentano il rischio di aggravamento della patologia sono interventi frammentari e istruzioni cliniche contrastanti, incentrati più sul trattamento della sintomatologia che sui reali bisogni, che rendono complesso il coinvolgimento attivo del paziente/persona nel processo decisionale e di cura.

Fondamentale diventa quindi promuovere stili di vita sani, capaci di prevenire le complicanze e rallentare l'insorgenza dei sintomi, definire percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, garantire così continuità e integrazione delle azioni socio-sanitarie e registrare ciò che il paziente/persona testimonia a seguito del contatto con i servizi forniti⁶.

In questo senso i PREMs (Patient Reported Experience Measures) rappresentano un efficace strumento di misura.

Anche la valutazione della qualità di vita (QdV) diventa, a tutti gli effetti, un elemento indispensabile per stabilire i risultati della cura erogata⁵; è tra gli obiettivi fondamentali dell'assistenza sanitaria, nonostante la sua misurazione non sia ancora entrata a pieno titolo nella pratica clinica⁷. Soprattutto nelle condizioni croniche, in continua crescita, le iniziative sanitarie, sono sempre più rivolte non solo ad "aggiungere anni alla vita" ma anche, e soprattutto, ad "aggiungere vita agli anni"⁷.

L'Organizzazione mondiale della sanità - OMS - definisce la qualità di vita come "la percezione che ha l'individuo nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni"⁸.

L'utilizzo di PROMs (Patient Reported Outcome Measures) nell'agire quotidiano può essere molto utile ad identificare, discutere, ed eventualmente risolvere, alcuni aspetti associati alla qualità di vita nei soggetti affetti da multicronicità⁹.

I PROMs includono infatti la verifica di numerosi parametri, tra cui la sintomatologia, lo stato funzionale, il benessere correlato alla salute, la soddisfazione, l'aderenza ai farmaci e vari aspetti psicologici, fisici e sociali.^{5,10}

Possono essere utilizzati in un ampio gruppo di popolazione affetta da patologie diverse, oltre che in soggetti sani. I PROMs specifici descrivono i disturbi e l'impatto sulla funzionalità, qualità di vita, e sullo stato di salute di una determinata condizione clinica; quelli specifici considerano invece aspetti generali come le attività quotidiane, la cura di sé e la mobilità, che assumono importanza, indipendentemente dall'aver sviluppato una determinata malattia.

Il questionario SF-36 Health Survey e la sua Short Form - SF-12 - sono tra i più utilizzati in ambito scientifico e realizzati per valutare la qualità di vita, in forma aspecifica, nei pazienti affetti da cronicità¹¹. L'Azienda Sociosanitaria ligure 2 ha avviato al suo interno un sistema gestionale, che vuole assolvere alla finalità di una vera e propria presa in carico globale della persona affetta da scompenso cardiaco, attraverso valutazioni e monitoraggi, con l'intento di fornire un continuum tra l'assistenza primaria, specialistica e ospedaliera. La gestione dello scompenso cardiaco cronico e delle fragilità in generale necessita di un approccio interprofessionale, multilivello, efficace, efficiente, incentrato sui bisogni, che si interseca con piani di cura integrati e meccanismi di controllo sistematici per valutare l'esperienza di cura e gli esiti riferiti.

OBIETTIVI

- Definire il livello di qualità di cura percepito dal paziente/persona;
- Valutarne lo stato di salute fisica e mentale, in fase di ricovero;
- Misurare l'andamento della qualità di vita a timing predefiniti.

MATERIALI E METODI

L'indagine è stata realizzata mediante uno studio prospettico osservazionale. Il campione è rappresentato da 135 soggetti, con diagnosi di scompenso cardiaco, dimessi dall'Ospedale San Paolo di Savona - Azienda Sociosanitaria Ligure 2, dal 01.04. al 31.10.2021, selezionati con metodo sequenziale dalla data di inizio.

La raccolta dati per ogni paziente è avvenuta alla dimissione (T0), a distanza di due mesi (T1) e a quattro mesi (T2) dal ricovero.

I PREMs e PROMs utilizzati sono:

- Il Questionario PREMs, costituito da 16 domande, indaga informazioni e percezioni su accesso, comfort, sostegno emotivo, coinvolgimento negli obiettivi assistenziali, supporto alle cure e al trattamento e gli interventi educativi preventivi al percorso di dimissione. Lo strumento, sviluppato da Cinocca e collaboratori⁷, è stato somministrato a T0.
- L'SF-12, composto da 12 item, fornisce misurazioni relative a due diversi aspetti della salute: "fisica (PCS) e mentale (MCS)"¹², validato da Apolone e Mosconi¹², è stato utilizzato in qualità di PROMs generico e somministrato a T0 dell'indagine.
- Il Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ), come descritto da Spertus e collaboratori¹³, è costituito da 23 item e quantifica, nei pazienti con scompenso cardiaco, la sintomatologia, (frequenza, gravità e variazione temporale), la condizione fisica, l'aspetto sociale e la qualità di vita¹³. Tale questionario è stato impiegato, in qualità di PROMs specifico, e somministrato a T0, T1 e T2.

Analisi Statistica

L'analisi statistica dei dati è stata effettuata mediante software SAS 9.4. (SAS Institute Inc. North Carolina 27513, USA). Sono stati implementati modelli lineari multivariati di misure ripetute nel tempo sui singoli domini del KCCQ. Inoltre, sono state esaminate le risultanze dei questionari PREMs e SF-12 a T0.

Considerazioni etiche

Lo studio ha ottenuto l'approvazione della Direzione Sanitaria dell'ASL 2 - Azienda Sociosanitaria ligure e successivamente gli strumenti gestionali sperimentati sono entrati a far parte della pratica clinico-assistenziale. La ricerca è stata condotta in conformità ai principi etici e di buona pratica clinica. Tutti i pazienti/persone arruolati sono stati informati delle finalità, della metodologia nel rispetto della riservatezza e dell'anonimato delle informazioni.

Precedentemente alla fase di raccolta dati sono stati ottenuti il consenso informato e l'autorizzazione al trattamento dei dati personali, nell'osservanza del Decreto Legislativo 196/2003 e GDPR 2016/679.

RISULTATI

Descrizione del campione

Il campione è composto da 57 uomini e 78 donne, di età compresa tra 46 e 98 anni, con età media di 84.0 (DS= 8.1 anni). Tutti i pazienti arruolati sono residenti nella provincia di Savona. (Tabella 1)

I dati ottenuti dalla somministrazione dei questionari PREMs e SF-12 a T0 sono riportati nelle Tabelle 2 e 3. La soddisfazione percepita, al questionario PREMs viene considerata scarsa per punteggi

TABELLA 1. - Caratteristiche del campione

		Media	Dev. St.
Età		84	8.1
		(n=135)	%
Genere	Maschio	57	42.2
	Femmina	78	57.8
Fasce Di Età	46-60 anni	2	1.5
	61-70 anni	9	6.7
	71-80 anni	24	17.8
	81-90 anni	71	52.6
	≥ 91 anni	29	21.5
Territorialità	Savona	102	75.6
	Valle Bormida	29	21.5
	Altro	4	3

compresi tra 15 e 30, buona tra 31 e 36, ottima tra 37 e 45. Dall'analisi dei dati raccolti a T0, è risultato che 120 soggetti si sono ritenuti molto soddisfatti del servizio ricevuto e 15 soddisfatti. Nessun paziente ha riferito di non essere stato soddisfatto.

TABELLA 2. Risultanze PREMs a T0

PREMs	
	N
Scarsa	0
Buona	15
Ottima	120
Totale	135

L'osservazione sulla qualità di vita, valutata attraverso l'uso del questionario SF-12, con un punteggio che varia da 0 (malessere) a 100 (benessere) ha mostrato un valore medio di PCS e MCS pari, rispettivamente, a 34.38 (DS = 6.24 e range = 23.20 - 54.21) e 44.38 (DS = 9.24 e range = 26.15 - 66.59).

TABELLA 3. Risultanze SF-12 a T0

SF-12		
	Media	Dev. St.
Physical	34.38	6.24
Mental	44.38	9.24

Tutti i domini contenuti nel KCCQ assumono valori in un range tra 0 e 100 e, e sono sintetizzati in quattro intervalli da 25 punti ognuno, dove ogni intervallo rappresenta la qualità di vita percepita come segue: da 0 a 24, scarsa; da 25 a 49, discreta; da 50 a 74; buona; da 75 a 100, ottima.

Dai risultati si è evinto come a T0 lo stato di salute percepito, valutato tramite il dominio Overall Summary Score, è risultato scarso per 20 pazienti (14.81%), discreto per 60 (44.44%), buono per 33 (24.44%) e ottimo per 22 (16.30%).

TABELLA 4. Punteggi KCCQ a T0, T1 e T2

	DIMISSIONE (T0)		FOLLOW-UP 2 MESI (T1)		FOLLOW-UP 4 MESI (T2)	
	Media	Dev. St.	Media	Dev. St.	Media	Dev. St.
Physical Limitation (PL)	35.56	27.37	62.90	27.31	45.37	33.41
Symptom Frequency (SF)	62.30	25.46	80.38	23.13	85.38	16.75
Quality Of Life (QL)	49.06	21.35	55.45	85.38	51.72	16.96
Social Limitation (SL)	38.89	32.27	62.09	32.46	50.38	31.54
Overall Summary (OS)	48.88	23.95	58.94	22.77	49.69	23.80

Dei 135 pazienti iniziali, 39 sono deceduti prima di poter completare il secondo follow-up e 38 non hanno proseguito con la compilazione del questionario. Pertanto, il miglioramento clinico è stato analizzato attraverso la comparazione dei risultati ottenuti dalle rivalutazioni a T0, T1 e T2 su un campione di 58 soggetti.

In questo campione, a T2 lo stato di salute è risultato scarso per 6 (10.34%), discreto per 22 (37.93%), buono per 15 (25.86%) e ottimo per 15 (25.86%). I valori medi per ogni singolo dominio sono riportati in Tabella 4. Dall'analisi è emerso che, la media della variabile risposta non si modifica nelle misurazioni successive per i domini considerati. Si rigetta l'ipotesi di non influenza della variabile "deceduto" sul dominio *Physical Limitation* nel periodo temporale indagato (p -value= 0.0344). Infine, non si respinge l'ipotesi di non influenza dei singoli coefficienti delle variabili esplicative sulla media della variabile risposta per le dimensioni esaminate ad eccezione della variabile "deceduto" per il dominio *Social Limitation* (p -value= 0.0267) e della variabile "età" per i domini *Quality Of Life* (p -value= 0.0390) e *Overall Summary* (p -value= 0.0449).

In conclusione, la media della variabile risposta sembra modificarsi nel tempo per alcuni domini, la variabile "deceduto" sembra rilevante

per le dimensioni *Social Limitation* e *Physical Limitation*, la variabile "età" sembra essere significativa per i domini *Quality of Life* e *Overall Summary*. Le ulteriori variabili risultano non influenti sulle altre dimensioni.

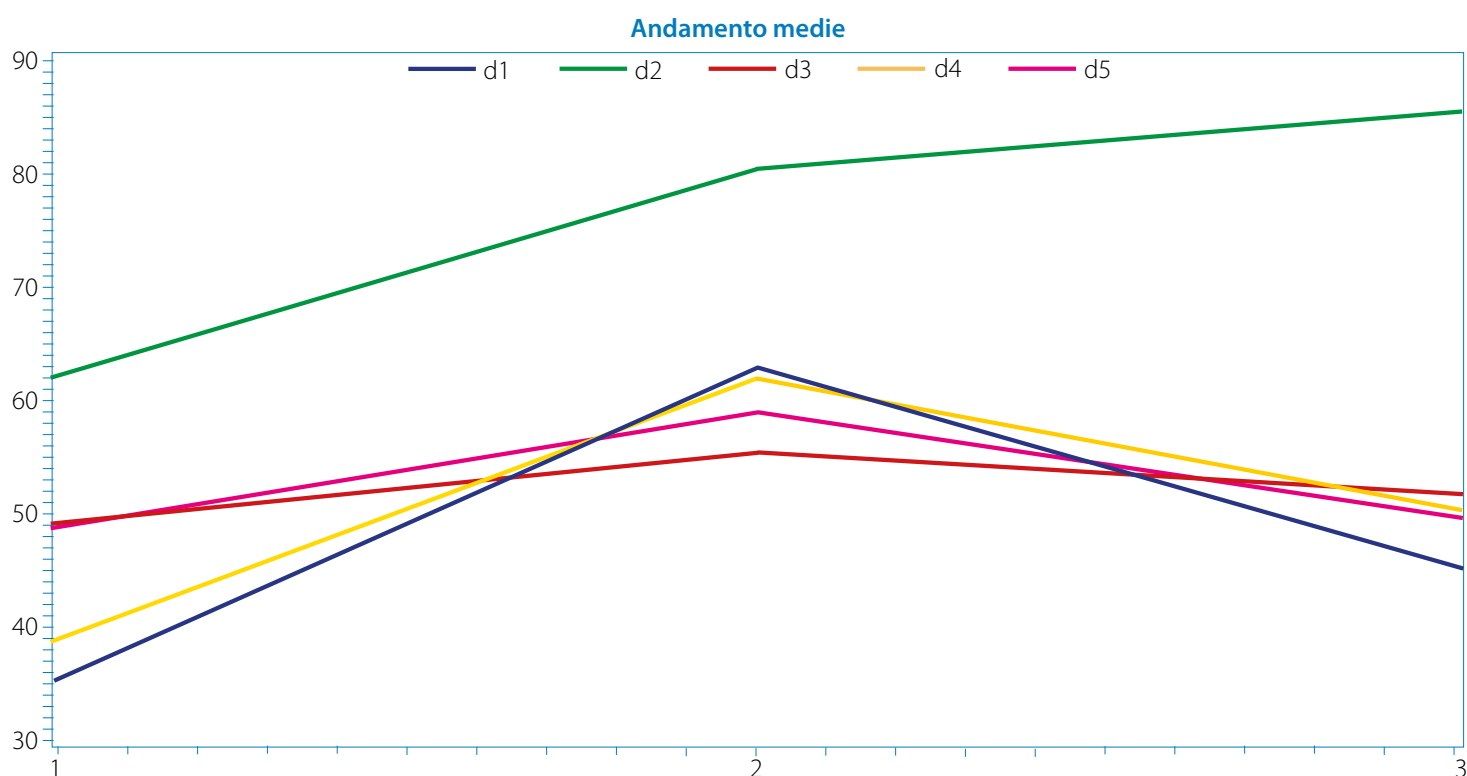
DISCUSSIONE

Lo studio fornisce suggerimenti concreti all'uso del KCCQ e indicazioni pratiche per individuare, nei pazienti/persone affetti da scompenso cardiaco, segnali predittivi di aggravamento clinico.

È stato riscontrato come, nei primi due mesi dalla dimissione ospedaliera vi sia stato un netto miglioramento della qualità di vita percepita, rimasto stabile nei mesi successivi, probabilmente dovuto al fatto che i pazienti sono stati mantenuti in carico dalla struttura sanitaria e, nelle fasi successive, contattati telefonicamente dagli infermieri per un rinforzo curativo - educativo.

Si è evidenziato inoltre che, il test psicométrico KCC oltre ad essere utile strumento di ricerca, ha permesso al paziente di essere maggiormente consapevole della propria condizione clinica e in grado di riconoscere tempestivamente i principali segnali di allerta. Il miglioramento della qualità di vita, avvertito dai pazienti/persona

FIGURA 1. Andamento valori medi per KCCQ



affetti da scompenso cardiaco, sembra non essere correlato a elementi quali età, sesso e territorio di appartenenza.

È emerso inoltre che l'86% dei pazienti (n.119) si è ritenuto molto soddisfatto del servizio ricevuto all'interno della struttura e, poiché la maggioranza delle domande presenti nel questionario PREMs ha riguardato il coinvolgimento nelle decisioni prese e negli obiettivi posti, questo elemento è verosimilmente riconducibile ad un'ottima comunicazione tra professionisti, pazienti, familiari e caregiver. Dal questionario SF-12 si è rilevato un peggiore benessere mentale rispetto a quello fisico, probabilmente dovuto al fatto che il paziente, affetto da malattia cronica, mostra una sfera psicologica compromessa, tale da influenzare, in modo negativo, la qualità di vita. Anche i dati nazionali rispecchiano tendenzialmente i risultati emersi dallo studio, pur mostrando una leggera flessione positiva nei domini PCS = a 51,2 e MCS = a 49,113.

Per quanto concerne il KCCQ, Butler e Colleghi¹⁴ suggeriscono che una modifica di almeno 5 punti nel dominio "Overall Summary" sia indicativo di un cambiamento clinicamente significativo della condizione di salute.

La ricerca condotta in Azienda Sociosanitaria ligure 2 è stata la prima ad investigare la qualità di vita in soggetti ricoverati, affetti da scompenso cardiaco cronico, particolarmente anziani con età media di 84 anni. Di fatto, seppur in letteratura siano presenti molteplici report che esplorano la QoL in pazienti con la medesima patologia, risulta complesso confrontare i risultati sia per diversità sostanziali nelle caratteristiche del campione sia per differenti parametri presi in considerazione.

In una ricerca futura, sarebbe auspicabile ampliare il numero dei soggetti arruolabili in più centri clinici e programmare sistematiche rivalutazioni in un arco temporale più ampio.

CONCLUSIONI

La valutazione dell'opinione dei pazienti/persone e l'analisi del benessere, oltre a costruire la consapevolezza e la cultura della qualità nei professionisti sanitari, che operano in prima linea per garantire un'assistenza sicura e appropriata, esprime un processo metodologico innovativo, da implementare nelle aziende sanitarie, al fine di migliorare i servizi. È di primaria importanza, infatti, istituire e formalizzare un canale di ascolto dedicato al paziente/persona per raccogliere storie ed esperienze vissute, per rilevare precocemente ricadute o peggioramenti delle patologie in esame e modificare eventuali criticità della struttura.

Nonostante la loro importanza, l'analisi dei servizi sociosanitari e della qualità di vita risultano essere misure ancora poco riconosciute ed investigate in ambito di salute pubblica, in quanto richiedono un approccio multidimensionale e prospettico, che consideri la complessità dei sistemi sanitari in termini di attori coinvolti, interessi e valori concorrenti^{15,16}.

Ad oggi, laddove tali sistemi vengono ampiamente utilizzati, non sono ancora efficacemente attrezzati per analizzare longitudinalmente i percorsi di cura e gli esiti in termini di qualità o integrazione^{16,17,18}, in quanto l'attenzione viene focalizzata su contesti specifici e sulla prospettiva dell'organizzazione¹⁵. In effetti, gli indicatori tradizionalmente adoperati sono prevalentemente concentrati sulla determinazione degli eventi avversi, quali mortalità, infezioni o tassi di riospedalizzazione, mentre sono poco conosciuti e impiegati nella pratica clinica indicatori altrettanto validi come, ad esempio,

qualità di vita, limitazioni sociali, salute psicologica, ecc.¹⁹. Nonostante ciò, negli ultimi decenni i ricercatori hanno lavorato per stimolare l'inclusione della voce dei pazienti all'interno dei sistemi di misurazione tradizionali; tuttavia, ciò che conta per i pazienti e per le famiglie è spesso ancora sottovalutato o scarsamente misurato^{20,21}.

In questa osservazione, oltre alle usuali misure²¹, molti paesi hanno quindi iniziato a monitorare l'esperienza segnalata dal paziente (PREMs) e le misure di esito auto-riferite dallo stesso (PROMs) come fonti di informazioni complementari, in un'ottica di sviluppo e miglioramento continuo della qualità dei servizi sanitari e rilevante indice di successo assistenziale.

In particolare, le informazioni ottenute tramite PREMs e PROMs possono perfezionare la verifica delle pratiche di gestione nei pazienti affetti da scompenso cardiaco; infatti, una visione coordinata e multi-prospettica, nel percorso di cura, può fornire elementi di allerta sia sui processi che sugli esiti, soprattutto se i dati vengono raccolti tempestivamente e in modo sistematico.

L'uso continuativo di sistemi di valutazione dei servizi sanitari e di qualità della vita risulta indispensabile per rilevare, comprendere ed interpretare direttamente la soddisfazione del paziente e indirettamente, mediante la raccolta di segni e sintomi, l'andamento clinico. Nella logica aziendale, la determinazione di misure di benessere può rappresentare ed evidenziare le attese e i bisogni, anticipare le necessità clinico-assistenziali, comprendere i segnali di debolezza.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Hai Mai Ba, Youn-Jung Son, Kyoungsoon Lee et al, Transitional Care Interventions for Patients with Heart Failure: An Integrative Review, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2020;17:2925;
- Osservatorio Nazionale sulla salute nelle Regioni Italiane - Istituto di Sanità Pubblica, *Rapporto Osservasalute Patologie Croniche*, 2021;
- Stephen J Greene, Gregg C Fonarow, Muthiah Vaduganathan et al, The vulnerable phase after hospitalization for heart failure. *Nature Reviews Cardiology*. 2015 Apr;12(4):220-9;
- Maryam Karami Salahodinkola, Jila Ganji, Sedigheh Hasani Moghadam et al, Educational intervention for improving self-care behaviors in patients with heart failure: A narrative review. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*. 2020;7:60-68;
- European Society of Cardiology (ESC) - Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2021; <https://www.iss.it/malattie-croniche-invecchiamento-in-salute>;
- Sergio Cinocca, Paola Rucci, Concetta Randazzo et al, Validation of the Italian version of the Patient Reported Experience Measures for intermediate care services, *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11: 1671-1676;
- Daniela Miani, Patrizia Rozbowski, Dario Gregori et al, The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: Italian translation and validation, *Italian Heart Journal* 2003 Sep;4(9):620-6; Nayna Manga, Richard Harding, Angela De Sa et al, Development and validation of a tool to measure patient experience in chronic disease care *Afr J Prim Health Care Fam Med*, 2018 11;10(1):1-17;
- Tim Benson, Measure what we want: a taxonomy of short generic person-reported outcome and experience measures (PROMs and PREMs), *BMJ Open Quality* 2020;9:e000789;
- Antonio Nicolucci, L'uso dei questionari sulla qualità della vita, *G It Diabetol Metab* 2006;26:154-159;
- G. Apolone, P. Mosconi, The Italian SF-36 Health Survey: translation, validation and norming. *J Clin Epidemiol* 1998 Nov;51(11):1025-36;
- John A Spertus, Philip G Jones, Alexander T Sandhu et al, Interpreting the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire in Clinical Trials and Clinical Care: JACC State-of-the-Art Review, *J Am Coll Cardiol*. 2020 Nov 17;76(20):2379-2390;
- Istat. Il benessere equo e sostenibile in Italia - BES, 2017;
- Butler J. Et al, Minimal clinically important difference in quality of life scores for patients with heart failure and reduced ejection fraction. *Eur J Heart Fail*. 2020 Jun;22(6):999-1005.
- A. Donabedian, The quality of care. How can it be assessed?, *JAMA* 1988 Sep 23-30;260(12):1743-8;
- <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/short-form-12-item-version-2-health-survey>;
- Dennis L Kodner, Cor Spreeuwenberg, Integrated care: meaning, logic, applications, and implications-a discussion paper. *Int J Integr Care* 2002 Oct-Dec; 2: e12;
- Sabina Nuti, Sabina De Rosis, Manila Bonciani et al, Rethinking healthcare performance evaluation systems towards the People-Centredness approach: their pathways, their experience, their evaluation. *Healthc Pap* 2017 Oct;17(2):56-64;
- Michel E. Porter, What is value in health care?, *N Engl J Med* 2010;363:2477-81;
- OECD/EU. Recommendations to OECD Ministers of health from the high level reflection group on the future of health statistics, 2017.