

**PROPOSTA PDTA**  
**“LA GESTIONE CONDIVISA DEL PAZIENTE CON CIRROSI EPATICA**  
**TRA OSPEDALE E TERRITORIO: PROTOCOLLO OPERATIVO”**

**Allegato A**

Decisione Comitato Tecnico Scientifico n. 16 del 15/06/2023



**Regione Toscana**



Articolazione funzionale dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico, ai sensi dell'art. 49 ter della l.r. 40/2005:

- a) Coordinatore;
- b) Ufficio di coordinamento;
- c) Comitato tecnico scientifico

Coordinatore dell'OTGC  
Prof. Stefano Grifoni

Supporto amministrativo:  
Roberta Bottai  
Stefania Della Luna  
Giuseppina Agata Stella

Il presente documento è stato prodotto da un gruppo multidisciplinare di esperti su mandato dell'Organismo Toscano per il Governo Clinico (istituito con Legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40, modificata con Legge regionale 25 luglio 2017 n. 36).  
L'intero documento in formato PDF è consultabile sul sito Internet della Regione Toscana al seguente indirizzo: <http://www.regione.toscana.it/pubblicazioni>  
Chiunque è autorizzato, per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché ne citi la fonte.

## **La gestione condivisa del paziente con cirrosi epatica tra ospedale e territorio: protocollo operativo**

### **Premesse**

Le malattie croniche di fegato, delle quali la cirrosi epatica rappresenta una fase, sono un modello classico di patologia cronica. Molte malattie croniche di fegato sono oggi controllabili o curabili e la progressione in cirrosi può essere efficacemente ritardata o bloccata. Anche in presenza di cirrosi epatica, la malattia può essere controllata e le complicanze possono essere sia prevenute sia gestite per lungo tempo.

Dati epidemiologici suggeriscono che circa lo 0,1% della popolazione europea sia affetta da cirrosi epatica, corrispondenti a circa 14-26 nuovi casi per 100.000 abitanti, con una stima di 170000 morti l'anno.

In Italia, vi sono circa 30-60 casi di cirrosi per 100.000 abitanti/anno, corrispondenti ad un totale di 26.000 nuovi casi per anno.

La mortalità per cirrosi è di 34 casi ogni 100.000 abitanti, ampiamente superiore a quella di altri paesi industrializzati, quali Stati Uniti, Canada, Australia e Giappone (7-8 decessi per 100.000 abitanti).

(Fonte dati Regione Emilia Romagna).

### **Scopo**

Il presente documento è frutto di un confronto multiprofessionale che ha per oggetto la stesura di un documento di consenso e/o di un protocollo che si possa inserire nell'ambito delle iniziative previste per la realizzazione del Piano Nazionale Cronicità (PNC) e si possa calare nella realtà socio-sanitaria della Regione Toscana. A questo scopo si è costituito un tavolo di lavoro composto da esperti clinici specialisti, della medicina generale, delle direzioni sanitarie aziendali, delle direzioni dei distretti, della Confederazione Associazioni Regionali di Distretto (CARD), del mondo infermieristico e dell'Associazionismo dei pazienti, con l'intento di arrivare a stabilire le modalità di presa in carico (PIC) e di gestione condivisa del paziente cirrotico, attraverso la collaborazione tra MMG, specialista epatologo, specialista di altre branche interessate, in ambito sia ambulatoriale sia ospedaliero, infermieri e altri operatori sanitari, con l'individuazione dei ruoli e dei compiti (chi fa che cosa, come e quando), ponendo l'attenzione al corretto utilizzo delle risorse. La stesura di un Percorso Assistenziale complessivo (PDTA) del paziente con cirrosi epatica, che possa articolarsi negli specifici Piani Assistenziali Individuali (PAI), assicurando, così l'appropriatezza diagnostico-terapeutica, l'aderenza terapeutica e lo sviluppo dell'empowerment del paziente e dei caregiver, è l'obiettivo ultimo postosi dal gruppo di lavoro.

## **Finalità**

1. Individuare precocemente il paziente cirrotico, o in evoluzione cirrotica, per la presa in carico da parte del medico di medicina generale e dello specialista, a seconda della fase di malattia e delle competenze;
2. Identificare e pianificare il percorso diagnostico e terapeutico (PDTA) più appropriato per le diverse fasi dell'andamento della malattia;
3. Definire gli ambiti di competenza e di condivisione, propri delle strutture ospedaliere e della realtà assistenziale del territorio, nella gestione pratica del paziente affetto da cirrosi epatica;
4. Condividere in maniera uniforme le modalità diagnostiche, terapeutiche e di follow up;
5. Indicare le modalità operative dell'assistenza al paziente con cirrosi epatica nei diversi contesti clinici, nei diversi ambiti di competenza e nei diversi setting;
6. Sensibilizzare, informare e formare il paziente e i suoi familiari/caregiver sui fattori di rischio modificabili, e sugli stili di vita da adottare (empowerment);
7. Mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e ridurre il più possibile il rischio di istituzionalizzazione (obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità come indicato dal PNC).

## **Gruppo di Lavoro – Faculty**

Prof. Stefano Brillanti (coordinatore) – Professore di Gastroenterologia, Università di Siena; UOSA Epatologia, Policlinico Santa Maria alle Scotte, Siena

Dr.ssa Maurizia Rossana Brunetto – Direttore Dip. Integrato di Specialità Mediche e UO Epatologia, AOU Pisana, Pisa

Prof. Fabio Marra – Professore di Medicina Interna, Università di Firenze; SOD Medicina Interna ed Epatologia, AOU Careggi, Firenze

Dott.ssa Simona Dei – Direttore Sanitario AUSL Toscana Sud Est, Vice presidente CARD Toscana

Dott. Luigi Rossi – Direttore Zona Distretto Piana di Lucca, AUSL Toscana Nord Ovest, Presidente CARD Toscana

Dott.ssa Laura Tattini – Coordinatore Sanitario ZD Pratese, AUSL Toscana Centro, Vice presidente ANMDO Toscana

Dott.ssa Elisabetta Alti – Direttore Dipartimento Medicina Generale Usl Toscana Centro-Firenze

Dott. Lorenzo Baragatti – Direttore Società della Salute Senese

Dott. Mario Cecchi - Libero Professionista

Dafne Rossi – Associazione Serena Onlus; Membro Consiglio dei Cittadini per la Salute, Regione Toscana

## **Abbreviazioni**

PNC: Piano Nazionale Cronicità

PIC: Presa In Carico

MMG: Medico Medicina Generale

IFeC: Infermieristica di Famiglia e Comunità

PDTA: Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale

PAI: Piano Assistenziale Individuale

Ser.D.: Servizio per le Dipendenze

HBV: Virus dell'epatite B

HCV: Virus dell'epatite C

HDV: Virus dell'epatite D

NASH: Steatoepatite non-alcolica

AST: Aspartato-aminotransferasi

ALT: Alanino-aminotransferasi

gGT: Gamma-glutamil transferasi

MCV: volume cellulare medio

MELD: Model End-stage Liver Disease

ACOT: Agenzia Continuità-Ospedale Territorio

COT: Centrale Operativa Territoriale

PNPV: Piano Nazionale Prevenzione e Vaccinazioni

CdC: Casa della Comunità

## **Ambiti di intervento**

Tutti i soggetti a rischio di sviluppare Cirrosi Epatica e i pazienti con diagnosi di Cirrosi Epatica assistiti a livello territoriale e/o ospedaliero .

La "storia naturale" di una malattia è il binario-guida della programmazione degli interventi, perché è grazie alla sua conoscenza che si è in grado di avere nozione degli snodi più critici nella gestione della patologia stessa e di stratificare i pazienti in sottoclassi, in base alla loro "storia clinica". Il "Percorso Assistenziale", rappresenta, quindi, lo strumento di traduzione della storia naturale e dei suoi snodi critici in prassi assistenziale. Esso permette di evidenziare le fasi dell'assistenza e, all'interno di queste, i principali "prodotti assistenziali" che i diversi attori del sistema-salute dovranno garantire attraverso le loro attività (fonte PNC).

I **criteri di inclusione** dei soggetti a cui è rivolto il PDTA sono:

1. Tutti i pazienti affetti da Cirrosi epatica (criteri diagnostici sotto specificati)
2. Tutti i pazienti a rischio di sviluppare Cirrosi Epatica.

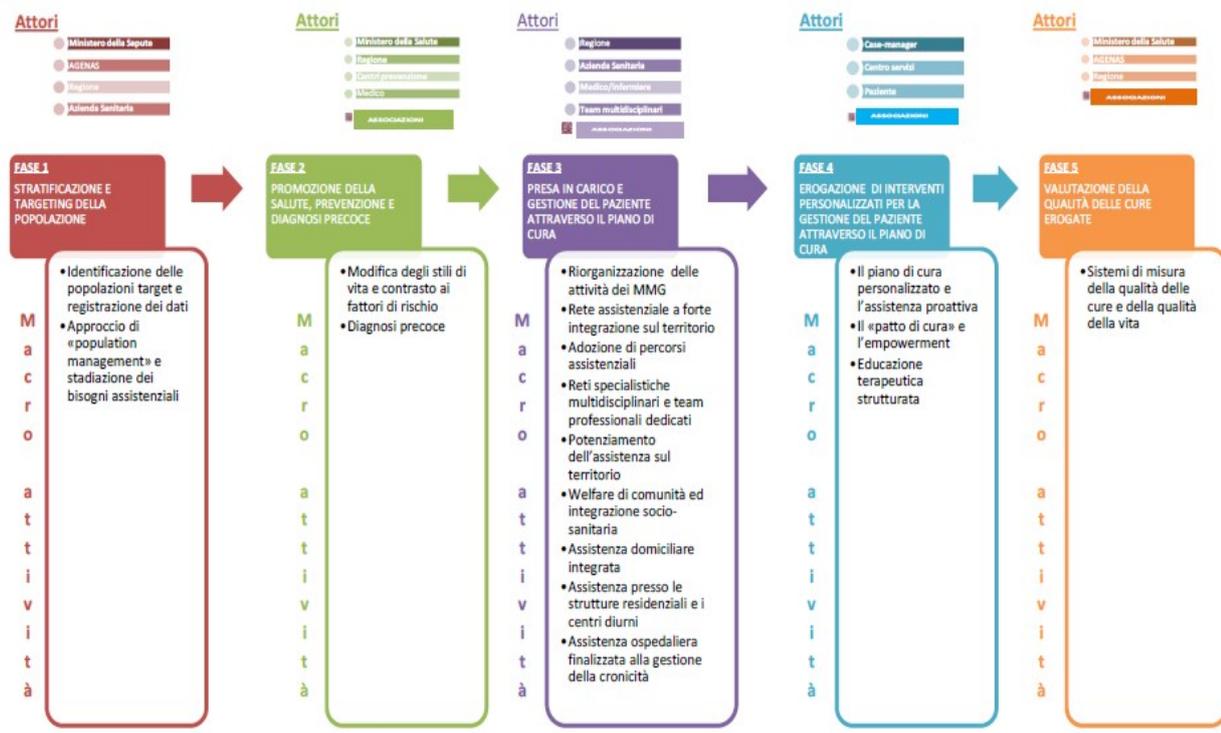
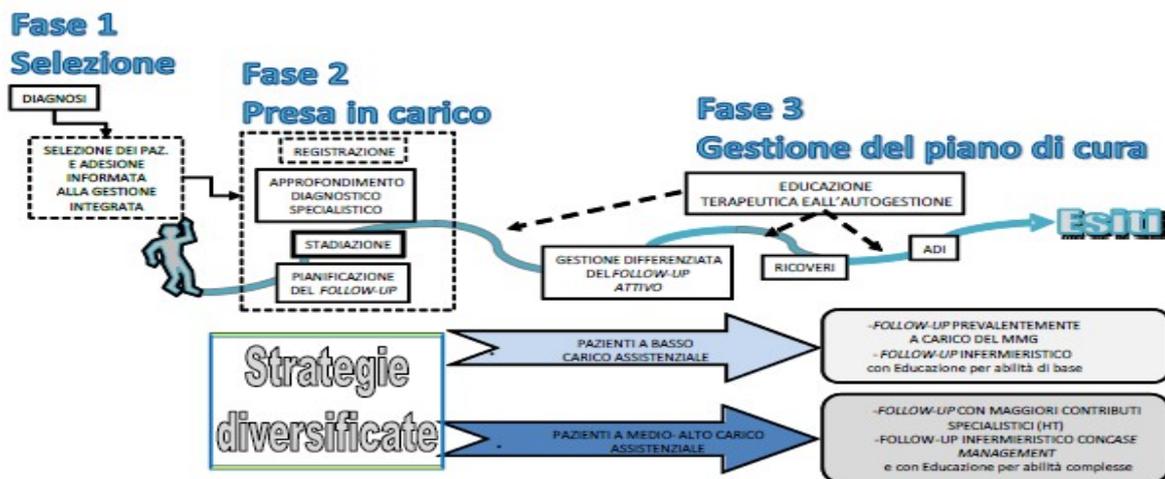
I **criteri di esclusione** sono:

1. Mancata adesione o ritiro della stessa
2. Mancata aderenza al percorso

# Storia naturale della malattia e Percorso Assistenziale:



## PERCORSO ASSISTENZIALE DIFFERENZIATO



### Obiettivi FASE 1



 Programmare e realizzare una gestione efficace ed efficiente della cronicità sulla base di adeguate conoscenze epidemiologiche.

 Integrare in rete le strutture operanti garantendo la condivisione delle informazioni, secondo le necessità dell'assistenza e del governo clinico.

 Promuovere la valutazione dei risultati su base nazionale, in una logica di congruenza e omogeneità rispetto alle singole realtà regionali.

 Stratificare la popolazione attraverso modelli che tengano conto dei bisogni sanitari e socioeconomici

### Obiettivi FASE 2



 Promuovere l'adozione di corretti stili di vita nella popolazione generale e nei soggetti a rischio per prevenire l'insorgenza delle patologie croniche.

 Identificare precocemente le persone a rischio e quelle affette da patologie croniche da inviare ad adeguati percorsi di presa in carico.

 Ritardare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate.

### Obiettivi Fase 3



 Migliorare l'organizzazione dei Servizi sanitari, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e l'appropriatezza organizzativa delle prestazioni erogate

 Attuare gli interventi previsti a livello nazionale (Legge n.189/2012, Patto per la Salute 2014-2016), riorganizzando le cure primarie e l'assistenza territoriale.

 Definire e adottare percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) sia a livello territoriale che ospedaliero e percorsi integrati ospedale - territorio

 Adottare modelli di gestione integrata

 Sviluppare un sistema integrato di servizi socio-sanitari alla persona con cronicità che valorizzi la partecipazione della società civile e garantisca equità di accesso e di prestazioni

 Migliorare l'assistenza ospedaliera ai pazienti con cronicità

 Creare reti multi-specialistiche ospedaliere

 Promuovere l'integrazione con il territorio assicurando la continuità assistenziale

Fonte immagini: Piano Nazionale Cronicità

## PDTA

- La scelta delle evidenze a supporto del PDTA
- I criteri di inclusione/esclusione
- Gli aspetti clinici, assistenziali ed esistenziali del PDTA
- La valutazione delle risorse e degli obiettivi di budget
- La scelta dei sistemi informatizzati
- Il piano di diffusione, formazione e implementazione del PDTA

PDTA come Percorso condiviso per la gestione integrata del paziente «cronico» (long term)

Fonte: MG D'Amato, *Come si costruisce e si implementa un PDTAs*. Firenze, 2020

## Format PDTA

	TITOLO	Codifica Rev. n. _____ gg/mm/aaaa Pag. 1 di 7
--	--------	--

**Titolo**

Redatto	Verificato	Approvato

Referente del processo: \_\_\_\_\_  
Referente del documento: \_\_\_\_\_

Gruppo di lavoro composto da:

- ---
- ---
- ---

Luogo e modalità di conservazione:	Firma del Responsabile
------------------------------------	------------------------

Revisione senza modifiche <input type="checkbox"/>	Motivo della revisione: _____
--	-------------------------------

1

	TITOLO	Codifica Rev. n. _____ gg/mm/aaaa Pag. 2 di 7
--	--------	--

Strutture organizzative alle quali deve essere diffusa

- |          |          |
|----------|----------|
| 1. _____ | 4. _____ |
| 2. _____ | 5. _____ |
| 3. _____ | 6. _____ |

Sommario

LA STRUTTURA DEL PDTAS .....	3
1. PREMESSA E SCOPO .....	3
2. CAMPO DI APPLICAZIONE E DESTINATARI .....	3
3. RIFERIMENTI NORMATIVI .....	3
3.1. Documenti di riferimento Interni .....	3
3.2. Documenti di riferimento Esterni .....	3
3.3. Evidenze scientifiche a supporto .....	3
4. LE MODALITÀ OPERATIVE DEL PDTAS .....	3
5. I SISTEMI INFORMATIZZATI .....	3
6. IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI .....	3
7. GLOSSARIO E ACRONIMI .....	3
8. IL MONITORAGGIO DEL PDTAS .....	4
8.1. Struttura per gli indicatori .....	4
9. LA RAPPRESENTAZIONE DEL PDTAS .....	5
9.1. Matrice di responsabilità .....	5
10. DIVERSI MODELLI PER DIAGRAMMA DI FLUSSO .....	5
10.1. Modello 1 - Esempio di Diagramma di Flusso: "Processo cottura della pasta" .....	5
10.2. Modello 2 - diagramma di flusso con swim lane .....	6
10.3. Modello 3: combinazione di diagramma a blocchi e Flow-Chart .....	7
11. ALLEGATI .....	7

2

	TITOLO	Codifica Rev. n. _____ gg/mm/aaaa Pag. 3 di 7
--	--------	--

**LA STRUTTURA DEL PDTAS**

### 1. PREMESSA E SCOPO

[Descrivere il problema di salute individuato e gli scopi/obiettivi per cui viene redatto il documento]

- I criteri per la scelta del problema di salute
- La valutazione del bisogno assistenziale
- La valutazione delle risorse e degli obiettivi di budget

### 2. CAMPO DI APPLICAZIONE E DESTINATARI

[Riportare quali strutture aziendali/interaziendali e quali professionisti devono conoscere ed applicare il documento]

- I Centri e le Strutture coinvolte
- Gli attori del gruppo multidisciplinare

### 3. RIFERIMENTI NORMATIVI

#### 3.1. Documenti di riferimento Interni

[Riportare eventuali procedure che è opportuno conoscere per approfondire meglio la tematica affrontata oltre ai documenti di pari oggetto sostituiti, completi di titolo e vecchia codifica]

#### 3.2. Documenti di riferimento Esterni

[Riportare normativa di riferimento e/o bibliografia]

#### 3.3. Evidenze scientifiche a supporto

[Documenti presi a riferimento quali Linee Guida nazionali, regionali, Raccomandazioni ministeriali]

### 1. LE MODALITÀ OPERATIVE DEL PDTAS

- I criteri di inclusione/esclusione
- Gli aspetti clinici, assistenziali ed esistenziali del PDTAS
- Le responsabilità
- L'elenco (e i recapiti) dei Centri e delle Strutture coinvolte

### 5. I SISTEMI INFORMATIZZATI

### 6. IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI

### 7. GLOSSARIO E ACRONIMI

3

## Individuazione target e *case finding*

- a) Quali sono i soggetti a rischio di cirrosi epatica che devono essere sottoposti a valutazione clinica, laboratoristica e strumentale di primo livello?
- Soggetti affetti da malattia epatica cronica di origine virale (HBV, HCV, HDV)
  - Soggetti tossicodipendenti o con abuso cronico di alcool (in atto o pregresso)
  - Soggetti affetti da epatopatia cronica metabolica con transaminasi elevate e/o fibrosi (NASH)
  - Soggetti con disturbi metabolici del ferro o del rame
  - Soggetti affetti da epatopatie autoimmuni
  - Soggetti con cronico aumento degli indici epatici sierici o con rapporto AST/ALT >1 senza identificazione di causa

- Soggetti con alterazione della colostasi (aumento persistente nel tempo di GGT e Fosfatasi alcalina)
- b) Quali sono gli esami laboratoristici e strumentali da richiedere nel sospetto diagnostico di cirrosi epatica?

Esami ematochimici di I livello	
Emocromo	Abuso alcol (↑ MCV); cirrosi (↓ PLT, ↓ GB)
γGT	Abuso alcol, farmaci epatotossici (↑)
HCV Ab	Epatite virale C
HBs Ag	Epatite virale B
Protidogramma	Epatite autoimmune (gammopatia policlonale), deficit α1-antitripsina (↓ α-1 globuline)
Sideremia-Transferrina-Ferritina	Emocromatosi (>45 % saturazione transferrina); Alcol (↑ ferritina)
Glicemia-Colesterolo-Trigliceridi	Steatosi (NAFLD/NASH)
Bilirubina-Fosfatasi alcalina-gGT	Colestasi (CBP, CSP, ...)
APRI Score Fib-4 Score	$[(AST/ULN\ AST) \times 100] / \text{conta piastrinica}$ $\text{Età (anni)} \times AST / \text{conta piastrinica} \times ALT^{1/2}$

**Esame ecografico addome superiore.  
Indicativo di evoluzione fibrotica se presenti:**

Ipertrofia del lobo caudato
Margini epatici irregolari
Volume epatico ridotto
Riduzione calibro vene sovraepatiche
Splenomegalia
Dilatazione vena porta (diametro >11mm)
Flusso ematico epatofugo al colordoppler

- c) Quali risultati devono far sorgere il sospetto diagnostico di cirrosi epatica?

Marcatori virali	Categorie diagnostiche
HBsAg, anti-HBc, HBV-DNA	Epatite da HBV
Anti-HCV, HCV-RNA	Epatite da HCV
Anti-HDV	Epatite da virus delta

Parametri biumorali	Categorie diagnostiche
MCV ↑ $\gamma$ GT ↑	Epatopatia da alcol
Glicemia, Colesterolo, Trigliceridi	NAFLD/NASH
Sideremia ↑, Ferritina ↑, Saturazione transferrina ↑	Emocromatosi
$\gamma$ GT ↑, fosfatasi alcalina ↑, bilirubina ↑	Colestasi
Ceruloplasmina ↓, cupremia ↑	M. Wilson
Anti-mitocondrio	Colangite biliare primitiva
Anti-nucleo, anti-muscolo liscio, anti-LKM	Epatite autoimmune
P-ANCA	Colangite sclerosante primitiva
$\alpha$ 1-antitripsina ↓	Deficit $\alpha$ 1-antitripsina

d) Quali esami di II livello possono essere fatti anche da MMG nel sospetto diagnostico di cirrosi epatica?

HBV-DNA	Epatite HBV
HCV-RNA	Epatite HCV
Ceruloplasmina	M. Di Wilson (<40 aa) (↓)
$\alpha$ 1-antitripsina	Deficit $\alpha$ 1-antitripsina (↓)
Autoanticorpi: (ANA, SMA, LKM-1, LC-1 AMA p-ANCA)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Epatite autoimmune</li> <li>• Colangite biliare primitiva</li> <li>• Colangite sclerosante</li> </ul>

L'invio allo specialista può essere fatto all'atto del completamento degli esami ematochimici e strumentali di I livello o dopo aver completato l'iter diagnostico, se ritenuto opportuno dal MMG, con gli esami di II livello.

e) Tutti i pazienti con sospetta cirrosi epatica dovrebbero avere una valutazione specialistica epatologica

Lo specialista epatologo deve essere coinvolto quando viene posto il sospetto diagnostico di cirrosi, all'atto dei risultati degli esami di I livello o, se ritenuto opportuno effettuare autonomamente, di II livello per completamento dell'eventuale eziologica diagnostica, stadiazione della malattia e impostazione follow up condiviso con il MMG.

Il MMG, l'IFeC, i SerD, sono i professionisti o i servizi che hanno la maggior probabilità di intercettare un soggetto a rischio di cirrosi epatica, sia in maniera proattiva, cercando tra i propri assistiti, sia in maniera attendistica.

Prendendo in considerazione i Ser.D, le persone coinvolte nel percorso diagnostico sono:

- Alcolisti. Per gli Alcolisti il percorso prevede la stadiazione della malattia alcol correlata mediante esami ematochimici estesi anche ai markers infettivologici e con una valutazione epatica di norma ecografica presso centro di riferimento territoriale o ospedaliero nel caso di malattia infettiva da virus epatotropi finalizzata alla proposta di terapia, somministrazione e follow-up. Questa popolazione generalmente conduce in modo compliant il percorso di accertamenti, più facilmente se sono coinvolti i familiari.
- Giocatori d'azzardo comorbidi per Alcolismo o/e sessualità promiscua, per i quali valgono le considerazioni per la popolazione Alcolista.
- Tossicodipendenti. a-iniettori; b-utilizzatori di cannuce per inalazione di polveri; c-coloro che hanno attività sessualmente promiscue, specialmente uomini che hanno rapporti mercenari con uomini.

Queste persone sono scarsamente responsive alla proposta di screening che non può limitarsi alla ricerca di AB anti virus epatotropi HCV HBV E HAV (importante poter contare sulla disponibilità di test salivari per AB), ma che deve essere estesa alla ricerca dell'attività virale di replica e per i positivi estendersi all'identificazione dei genotipi.

Stante la ridotta compliance è necessario articolare: A1 prelievo al Ser.D (capillare o salivare) per ricerca Ab. A2 per i positivi ricerca di attività di replica, B invio a point of care territoriali di positivi Ab virus epatotropi per: B1- analisi morfologica (eco epatica e/o Fibroscan) per la determinazione della fase di malattia epatica, B2- rilevazione dei genotipi virali e di altri dati ematochimici, glicemia, indici di autoimmunità ..., B3- prescrizione e somministrazione della terapia, B4- programmazione del follow-up. C1 conta dei non presentati a esame attraverso una forte alleanza del personale reclutatore Ser.D e quello trattante Infettivologico (agende condivise ed elenchi comuni ed aggiornati) C2 recupero degli scomparsi presso il Ser.D e accompagnamento delle persone renitenti all'invio.

I Polidipendenti Giocatori d'azzardo comorbidi per Dipendenza da Sostanze per i quali valgono le considerazioni sopra espresse per i TD.

### **Presa in Carico (PIC) nella Casa di Comunità**

La **presa in carico** del paziente nelle sue varie fasi di malattia consiste nel prevenire le complicanze e mantenere il più a lungo possibile la stabilità e una qualità di vita accettabile; in questo scenario il ruolo della Casa della Salute/Comunità per la sua funzione di struttura integrata, multiprofessionale e di "prossimità" nella rete assistenziale fra Ospedale e Territorio, è punto di riferimento per i cittadini, specialmente con focus nell'aggregazione

delle funzioni di collaborazione fra le diverse competenze professionali (Team multidisciplinare e multiprofessionale).

Nella **Casa di Comunità** (che è espressione di "salute", ma anche di "socio-sanitario" e di "comunità") può trovare lo spazio adeguato la collaborazione fra i professionisti ed i cittadini e le loro rappresentanze al fine di raggiungere l'obiettivo di creare con gli strumenti informatici appropriati e il rapporto con ACOT/COT un percorso assistenziale integrato di presa in carico e trattamento; inoltre in Casa di Comunità è possibile svolgere oltre alla presa in carico anche attività come:

- La **prevenzione e il corretto stile di vita** è il primo elemento da mettere in atto in una Casa di Comunità
- **Informazione e Formazione** sulla tematica in oggetto verso tutti gli attori del percorso assistenziale (professionisti, cittadini, enti...)
- **Monitoraggio** del processo/percorso assistenziale nelle sue varie fasi e nei suoi obiettivi (risultati) come indicati nel documento (PDTA). Questi indicatori di processo e di esito possono essere utilizzati anche per definire e verificare le inevitabili diversità di "implementazione" nelle varie realtà territoriali della Regione Toscana.

### **Comunicazione e tracciamento dei dati sanitari-amministrativi tra professionisti**

La comunicazione e il tracciamento dei dati è condizione di base affinché si possa intercettare e trattare il paziente precocemente rispetto alla fase in cui si trova, valutare le condizioni psicologiche, individuarne i bisogni socio-sanitari e il suo contesto, per inviare il paziente al setting corretto compreso quello **domiciliare**.

La predisposizione di una cartella sanitaria condivisa contenente dati anagrafici, amministrativi (esenzioni) diagnosi, patologie concomitanti, terapie in atto, visite, prestazioni infermieristiche, prestazioni sociali (dossier – fascicolo) al fine di evitare la frammentazione delle informazioni che lo riguardano, rappresenta condizione essenziale per facilitare la connessione, integrazione e comunicazione efficace, rapida, integrata tra i professionisti (**Sanità e Medicina Digitale**): i gestionali dovrebbero mettere in grado i professionisti e i servizi di conoscere tutte le informazioni sul paziente in tempo reale oltre che inviare flussi e informazione agli enti preposti e fare formazione e informazione a tutti gli attori;

Le **A.C.O.T.** e le **C.O.T.** rappresentano il punto di connessione nel contesto territoriale, e di riferimento fra i professionisti che operano nei servizi socio sanitari territoriali e ospedalieri (reti assistenziali integrate);

Coinvolgimento di strutture quali **ICT-HTA-Privacy**.

Il SSN è uno e come tale deve agire, non possono esistere muri tra ospedali e territorio, i cittadini non comprendono le divisioni esistenti, hanno bisogno di sentirsi seguiti e accompagnati e quindi il percorso deve essere uno e condiviso non solo con il paziente e la famiglia, ma anche con le varie strutture.

### **Ambiti d'intervento: fase specialistica e fase territoriale**

Stadiazione della cirrosi epatica e monitoraggio:

- a) Stadiazione e monitoraggio del paziente:
  - esami laboratoristici di primo livello
  - esami strumentali di primo livello
  - sorveglianza (dell'epatocarcinoma)
  - individuazione precoce delle modificazioni dello stadio di funzionalità epatica
- b) Inquadramento funzionale epatico anche a primo livello (classificazione di Child-Pugh e score MELD)
- c) Quando inviare il paziente a rivalutazione specialistica epatologica

### **Aspetti e tipologie d'intervento**

Il **programma diagnostico-terapeutico** del paziente con cirrosi epatica:

- a) Definizione dei pazienti con cirrosi epatica che devono essere seguiti prevalentemente dallo specialista Epatologo
- b) Definizione dei pazienti con cirrosi epatica che devono essere seguiti prevalentemente dal MMG
  - **Pazienti con cirrosi epatica compensata che per età e/o presenza di comorbidità non hanno indicazione a trattamento eziologico**
  - **Pazienti con cirrosi epatica di in assenza di scompenso (Child-Pugh A) e senza complicanze**
- c) Modalità di interazione tra specialista e MMG nella definizione del programma diagnostico-terapeutico

I pazienti in condizioni di stabilità e in assenza di complicanze senza terapie eziologiche specifiche in atto, vengono rinviiati al MMG con relazione clinica, proposta di iter terapeutico e follow up e riferimenti per eventuali contatti in caso di riacutizzazioni. Per i pazienti in classe B e C o con terapie specifiche in atto o con scompenso in atto e/o recidivante viene redatto un PAI condiviso, trimestrale o semestrale, col MMG anche tramite teleconsulto. Nella stesura del PAI è coinvolto anche l'IFeC per l'assistenza relativa

Il monitoraggio del paziente con cirrosi epatica compensata da parte del MMG:

- a) Definizione degli esami laboratoristici e strumentali e loro tempistica (AST ALT, g-GT, fosfatasi alcalina, bilirubina, protidogramma, creatinina, sodiemia, potassiemia, INR, emocromo completo), ecografia epato-pancreatica semestrale, visita in

presenza ogni tre-sei mesi con controllo stile di vita e peso, vaccinazione antinfluenzale annuale e quelle raccomandate da PNPV vigente per età e patologia.

**b) Tempistica per la rivalutazione specialistica:**

In funzione dei risultati degli esami e della valutazione clinica, come previsto dal PAI

- Il follow-up dei pazienti con diagnosi (recente o pregressa) di cirrosi epatica compensata e senza complicanze maggiori è in carico al MMG, che opera a stretto contatto con l'IFeC.
- Il follow-up dei pazienti con diagnosi di cirrosi epatica scompensata e/o con complicanze maggiori è in carico allo specialista (operante presso struttura ospedaliera delle ASL territoriali o delle Aziende Ospedaliero-Universitarie) in stretto raccordo con il MMG.

### **L'assistenza infermieristica**

Viene garantita preferibilmente attraverso l'Infermiere di Famiglia e Comunità.

L'Infermiere di Famiglia e di Comunità è il professionista responsabile della gestione dei processi infermieristici in ambito familiare. Promuove un'assistenza di natura preventiva, curativa e riabilitativa differenziata per bisogno e per fascia d'età, attraverso interventi domiciliari e/o ambulatoriali e risposte ai bisogni di salute della popolazione di uno specifico ambito territoriale di riferimento. Ogni IFeC opera nel territorio e nella popolazione di riferimento, identificabile di norma nell'ambito delle AFT della medicina generale, interagendo con i MMG, i pediatri di famiglia, i medici di comunità e le altre figure professionali, come risorsa di salute fornendo consigli sugli stili di vita e sui fattori comportamentali a rischio e rappresenta un promotore della salute nella comunità; svolge funzione di collegamento tra individui, famiglie, volontari, professionisti sanitari e sociali, altri attori lavorando in team. L'IFeC rappresenta l'evoluzione di funzioni professionali già svolte per la salute della collettività che il mutamento dei bisogni socio-sanitari dei cittadini rende necessaria per la qualità delle cure. Gli ambiti di esercizio professionale dell'IFC sono il domicilio, l'ambulatorio, le strutture intermedie e residenziali e l'intera comunità.

Principali funzioni dell' Infermiere di Famiglia e Comunità nell'assistenza a persone con malattia cirrotica

- Partecipa alle iniziative di promozione della salute e prevenzione della malattia cirrotica
- Partecipa alla stesura, valutazione e revisione dei percorsi terapeutico assistenziali specifici
- Facilita i percorsi di assistenza e cura e di continuità assistenziale anche socio-sanitaria definiti dall'equipe multidisciplinare
- Valuta i bisogni della persona nelle diverse fasi della malattia

- Pianifica ed eroga gli interventi di assistenza alla persona e nella famiglia
- Si avvale di eventuali consulenze specifiche di infermieri esperti/specialisti
- Promuove l'aderenza ai piani terapeutici
- Partecipa al monitoraggio verifica e valutazione dei risultati di salute
- Partecipa alla valutazione dell'appropriatezza degli interventi terapeutici ed assistenziali contribuendo alla relazione di cura

L'infermiere di Famiglia e Comunità, oltre che nella fase preventiva, interviene prevalentemente nella fase iniziale e intermedia della malattia; nella fase terminale l'assistenza è garantita anche attraverso il personale infermieristico operante nelle degenze ospedaliere ed extraospedaliere (Hospice e Cure Intermedie).

L'Infermiere di Famiglia e Comunità opera prevalentemente nei seguenti ambiti:

- Comunità: per conduzione e collaborazione a programmi di educazione agli stili di vita e prevenzione della patologia cirrotica.
- Casa della Comunità: per assistenza ed educazione in ambulatori infermieristici con slot dedicate ai bisogni assistenziali della persona affetta da cirrosi ed ai loro familiari e per lavoro in equipe con gli altri professionisti coinvolti nel processo di assistenza e cura.
- Centrale Operativa Territoriale: quale riferimento h 24 7 giorni su 7 per risposta a bisogni emergenti e counseling telefonico alla persona ed alla sua famiglia.
- Domicilio: per l'assistenza e l'educazione alle persone con difficoltà motorie o abilità di vita compromesse e per la valutazione e supporto al contesto familiare.
- Strutture di cure intermedie e fine vita anche in supporto e consulenza ai colleghi che vi operano con continuità.

### **L'utilizzo della sanità digitale**

- I programmi di intervento non-farmacologico e di Self-management che prevedono anche una comunicazione a distanza con un professionista sanitario hanno una consistente evidenza clinica di efficacia nel prevenire le riacutizzazioni, le complicanze e le comorbidità.
- La e-Health deve essere considerata una opzione aggiuntiva per l'implementazione di programmi di cure integrate, con un approccio di cura misto (blended care), in particolare per migliorare la capillarità degli interventi e per la corretta PIC dei pazienti a domicilio.
- Allo stesso modo, lo sviluppo di sistemi di telemonitoraggio, utili in particolare per il domicilio e per gli ambulatori periferici e di teleconsulto, caratteristico del lavoro multidisciplinare in équipe, potranno svolgere un ruolo di estrema importanza nel

PDTA.

### **Formazione**

- Formazione specifica del personale
- Formazione del caregiver
- Formazione del paziente (empowerment)

### **Gestione e monitoraggio delle complicanze della cirrosi epatica**

L'aggravarsi della malattia può indurre importanti effetti sistemici ed essere associata a scompenso funzionale, complicanze e comorbidità, più frequenti nei soggetti più anziani o con condizione patologica avanzata. In questa fase, la gestione clinica è primariamente a carico del medico specialista epatologo (operante sul territorio, Operante presso Strutture Ospedaliera delle ASL territoriali o Aziende Ospedaliero Univarsitarie)

Nel paziente con scompenso ascitico, lo specialista definisce:

- a) Gli esami laboratoristici da eseguire e la loro tempistica
- b) Gli esami strumentali e la loro tempistica
- c) Gli intervalli della rivalutazione specialistica
- d) La necessità di infusione di albumina (da effettuare al domicilio del paziente, su piano terapeutico specialistico e ricetta medica del MMG con ruolo dell'infermiere di comunità)
- e) L'indicazione al ricovero ospedaliero

Nel paziente cirrotico con encefalopatia epatica, il medico specialista ha il ruolo di:

- a) Identificare le cause scatenanti e mettere in atto misure di prevenzione delle ricadute
- b) Definire gli esami laboratoristici e/o strumentali eventualmente da richiedere
- c) Determinare i tempi della rivalutazione specialistica
- d) Definire la gestione farmacologica e terapeutica da effettuarsi possibilmente al domicilio del paziente (importanza dell'aderenza terapeutica e ruolo dell'infermiere di comunità nell'eseguire a domicilio e formare il caregiver all'esecuzione di rettoclisi medicate)
- e) Stabilire l'indicazione al ricovero ospedaliero

Nel paziente con ipertensione portale clinicamente significativa, attivo ruolo di collaborazione tra medico specialista e MMG:

- a) Valutazione dell'ipersplenismo e definizione del rischio emorragico da varici esofago-gastriche
- b) Tempistica del monitoraggio ecografico ed endoscopico
- c) Impostazione della terapia farmacologica e monitoraggio della compliance

- d) Gestione di eventuali terapie antiaggreganti o anticoagulanti nel paziente con ipertensione portale
- e) Individuazione dei segni d'allarme e della necessità di ricovero d'urgenza per emorragia digestiva

Nel paziente con ipertensione portale clinicamente significativa, attivo ruolo di collaborazione tra medico specialista e MMG:

- a) Valutazione dell'ipersplenismo e definizione del rischio emorragico da varici esofago-gastriche
- b) Tempistica del monitoraggio ecografico ed endoscopico
- c) Impostazione della terapia farmacologica e monitoraggio della compliance
- d) Gestione di eventuali terapie antiaggreganti o anticoagulanti nel paziente con ipertensione portale
- e) Individuazione dei segni d'allarme e della necessità di ricovero d'urgenza per emorragia digestiva

La sorveglianza per epatocarcinoma (HCC): importanza del ruolo proattivo del MMG

- a) Definizione dei pazienti a rischio di HCC da sottoporre a sorveglianza attiva
- b) Necessità di eseguire ecografia addome e dosaggio alfafetoproteina ogni massimo 6 mesi
- c) Definizione degli esami laboratoristici e strumentali da eseguire e la loro tempistica nei pazienti sottoposti a trattamento chirurgico o loco-regionale di HCC per prevenzione ed early detection delle recidive tumorali
- d) Monitoraggio da parte del MMG degli effetti collaterali delle terapie antineoplastiche sistemiche

Il paziente in lista per trapianto di fegato e post-trapianto:

- e) Definizione delle diverse competenze e dei diversi ruoli dello specialista e del MMG nella presa in cura del paziente in lista trapianto o trapiantato di fegato

### **Gestione e monitoraggio delle comorbidità associate alla cirrosi epatica**

La cirrosi epatica può associarsi a complicanze sistemiche che necessitano una presa in cura condivisa tra medico specialista e MMG.

In particolare:

- Diabete mellito
- Osteoporosi
- Malnutrizione e malassorbimento
- Rischio aumentato di infezioni

Nella cura del paziente cirrotico con complicanze e comorbidità rappresentano particolare rilievo ed importanza il counselling al paziente cirrotico ed il rapporto con il *caregiver* e i familiari

- Informazione e formazione sull'importanza degli stili di vita e delle abitudini alimentari e come queste debbano modificarsi nel corso della malattia di fegato
- Stabilire contenuti e modalità della comunicazione con il caregiver circa la diagnosi, la prognosi, cosa aspettarsi, come essere d'aiuto
- Valorizzazione e sensibilizzazione dell'importanza del caregiver nella compliance e nel monitoraggio della malattia
- Realizzazione di un breve e pratico opuscolo informativo con le indicazioni operative per il caregiver ed ai familiari dei pazienti con cirrosi epatica