

L'assistenza al paziente anziano con scompenso cardiaco terminale: quanto c'è di "cardiologico"? e quanto di "psicologico"?

Cristina Opasich, Giuseppina Majani*

Divisione di Cardiologia, Istituto Scientifico, Fondazione S. Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, IRCCS, Pavia, *Servizio di Psicologia, Istituto Scientifico, Fondazione S. Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, IRCCS, Montescano (PV)

Key words:
End-of-life heart failure;
Palliative care.

Even if improved, the prognosis of chronic heart failure is still malignant, survival rate being similar to that of cancer. Due to the relevant epidemiology of the disease in the elderly, the terminal care of heart failure has a significant impact. Improving end-of-life care (by improving quality of life, quality of cure and care at the end of life and quality of dying and death) is a major challenge for health providers involved in heart failure care.

(Ital Heart J 2004; 5 (Suppl 10): 87S-92S)

© 2004 CEPI Srl

Per la corrispondenza:

Dr.ssa Cristina Opasich

Divisione di Cardiologia
Istituto Scientifico
Fondazione S. Maugeri
Clinica del Lavoro e della
Riabilitazione, IRCCS
Via Ferrata, 8
27100 Pavia
E-mail: copasich@fsm.it

Negli ultimi 15-20 anni alla presa di coscienza che lo scompenso cardiaco cronico sarebbe diventato la pandemia del terzo millennio è seguita una crescita esponenziale di studi fisiopatologici, sperimentali, farmacologici e clinici sullo scompenso cardiaco cronico culminati con numerosi grandi trial e con la stesura di sempre aggiornate linee guida. Come risultato, l'assistenza al paziente con scompenso cardiaco è decisamente migliorata, la mortalità improvvisa è ridotta, la progressione della malattia ritardata e la qualità di vita è diventata accettabile per tempi sempre più prolungati.

Ciononostante, la prognosi dello scompenso cardiaco cronico rimane maligna, con percentuali di sopravvivenza simili a quelle del cancro¹⁻³. Trattandosi di sindrome che epidemiologicamente colpisce più frequentemente pazienti ultrasessantenni, il problema della gestione dell'anziano con scompenso cardiaco terminale diventerà (o è già diventato) un esplodente problema assistenziale.

Per l'elaborazione di questo articolo ci si è avvalsi del parere di alcuni cardiologi esperti, dedicati allo scompenso cardiaco; il mezzo è stato un questionario (Tab. I) inviato a 22 cardiologi e risposto da 21 di loro. Vengono qui pertanto riportate le risultanze di una riflessione collettiva.

L'assistenza del paziente anziano con scompenso cardiaco terminale

Quanto c'è di "cardiologico"? Il trattamento farmacologico e non farmacologico

dello scompenso ha come finalità quelle di evitare l'insorgenza (fase A), ridurre la progressione della malattia, procrastinare la comparsa e poi l'aggravarsi dei sintomi, ritardare la morte (fase B-C-D)⁴. Si fanno sforzi perché l'assistenza sia la più efficace possibile, si creano percorsi facilitati, si intessano reti, si istruisce e coinvolge il paziente stesso nella gestione della sua malattia avendo ormai riconosciuto il valore terapeutico della sua alleanza, ecc. Tuttavia, ad un certo punto, nulla sembra più sollevare il paziente dai suoi sintomi, dispnea e profonda astenia, sconforto, compare o peggiora insufficienza multiorgano, vi è necessità di trattamento con diuretici ad alte dosi, o con inotropi in infusione prolungata, il defibrillatore continua a scaricare, il paziente è soggetto a riospedalizzazioni frequenti e ravvicinate. Quando le armi "cardiologiche" sono state tutte utilizzate (e di questo si è fatta verifica critica), l'assistenza al paziente ormai terminale è ancora un compito del cardiologo?

La risposta potrebbe essere: *forse no*. Lo specialista deve dedicare il suo tempo, le sue capacità ed energie per un nuovo paziente che entra nel suo percorso; il paziente terminale ha bisogni sempre meno cardiologici, e sempre più letteralmente assistenziali, medici, sociali, psicologici, spirituali. La solitudine fisica e psicologica, l'inadeguato (assente o insufficiente) supporto familiare o sociale, la frequente non disponibilità di mezzi economici, le comorbilità e la fragilità conseguente, la disabilità e

Tabella I. Questionario inviato ai colleghi cardiologi dedicati allo scompenso.

1. A quale figura professionale ritieni che competa la gestione del paziente ultrasettantenne con scompenso cardiaco in fase terminale?
2. Qual è la tua opinione in merito al ruolo delle cure palliative in questi “nuovi” pazienti?
3. Che peso attribuisce alla condivisione con il paziente delle scelte terapeutiche?
4. Nella tua pratica quotidiana, hai difficoltà nell’individuare il “punto di non ritorno” della tua efficacia terapeutica?
5. Qual è a tuo avviso l’anello mancante o debole nella gestione di questi pazienti?
6. Affronti abitualmente il tema della prognosi direttamente con il paziente, in termini di durata e qualità della loro vita?
7. Su un piano formativo, ritieni necessario che il cardiologo accresca il proprio bagaglio di conoscenze e di esperienze di terapia palliativa?

la perdita di autonomia, i sintomi (e non più solo quelli “cardiologici”) costituiscono i nuovi bisogni da affrontare.

In un nostro precedente lavoro⁵ avevamo cercato di focalizzare i bisogni del paziente nelle ultime fasi della vita e lo avevamo fatto analizzando il Regional Study of Care for the Dying, inglese, con esperienza su 675 pazienti morti per malattie cardiache⁶ e lo Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT), americano, relativo a 1404 pazienti morti per scompenso⁷; inoltre avevamo confrontato i bisogni dei pazienti che stavano per morire per scompenso con i pazienti oncologici. In conclusione, venivano riscontrate molte somiglianze e alcune differenze. Relativamente ai sintomi, a parte una maggior presenza di dispnea negli scompensati, gli altri si presentavano in maniera sostanzialmente identica nelle due tipologie di pazienti. Le poche differenze erano prevalentemente relative al fatto che i pazienti con scompenso hanno una predizione relativa dell’aspettativa di vita più difficile e hanno la percezione di soffrire di una malattia più benigna del cancro, sanno di non potere “guarire” ma sperano di non peggiorare. Un problema di informazione/comunicazione quindi, su cui si tornerà.

È indubbio allora che l’assistente sociale, il badante, l’infermiere domiciliare, il volontario, o meglio ancora un team multidisciplinare formato, reso confidente con questa tipologia di pazienti, coordinato, comprendente tutte le figure nominate ed anche lo psicologo e il padre spirituale se richiesto, possono effettivamente rispondere ai bisogni del paziente terminale: l’assistenza multispecialistica palliativa, appunto. Al team il compito anche di discernere il luogo migliore per il singolo paziente per l’erogazione dell’assistenza, il domicilio, la degenza. La coordinazione è naturale che sia in mano al medico di famiglia, che prescrive l’assistenza palliativa anche per le altre tipologie di pazienti terminali da lui assistiti, e di un case manager

(che disegni il piano di assistenza e attivi e coordini le varie competenze). Il cardiologo ospedaliero può rivestire in questo team la figura di consulente (anche domiciliare) in caso di bisogno. È pur vero che nelle fasi terminali la visita “specialistica” non è sempre giustificata (e dovrebbe essere demistificata) e la loro densità potrebbe via via ridursi.

Il modello organizzativo su esposto è simile ma con finalità diverse a quello positivamente testato in esperienze pilota in pazienti geriatriche con possibilità di recupero funzionale⁸ o a quello utilizzato nei pazienti con cancro nei quali i risultati sono stati positivi in termini di maggior tempo a casa con riduzione del numero dei giorni in ospedale, miglior controllo dei sintomi e maggiore probabilità di morire dove il paziente avrebbe voluto⁹.

Ma questo modello, forse auspicabile e proponibile per i nostri pazienti, è realistico? L’integrazione ospedale-territorio è ancora un’utopia nel piano assistenziale del cardiopatico cronico, non terminale, quando ancora potrebbe rivestire un ruolo terapeutico attivo! Le cure domiciliari sono frequentemente delegate a strutture private, agenzie (verifica di qualità?) con costi conseguenti. La formazione peculiare delle figure assistenziali è attualmente assai scarsa e nello specifico dello scompenso inesistente. Inoltre spesso vi sono problematiche pratiche da affrontare al domicilio: forniture di sedia a rotelle, comoda, elevatore, materasso a pressione, pannoloni, presidi per il bagno; nebulizzatori, cateteri, materiale per prelievi ematici e per terapia infusiva, pompe ad infusione, materiale per accessi venosi, sondini, farmaci per l’emergenza, ecc., che prevedono pratiche burocratiche e tempi di attesa, costi. La capacità di mobilitare i supporti dipende dalle risorse locali ma anche dalla struttura e dall’organizzazione. L’integrazione fra l’assistenza sanitaria e sociale dovrebbe essere fluida.

Il paziente spesso si sente insicuro dell’assistenza a casa, o percepisce questa come insufficiente e preferisce un’ospedalizzazione più “sicura”.

I familiari possono percepire fatica fisica o mentale e questo portare ad un’ospedalizzazione anche nell’imminenza della morte. Vi è piena consapevolezza che nella realtà più diffusa la famiglia è latitante, oppure quando presente, non è rassegnata ad accettare l’evento finale se non come “mancata effettuazione di una terapia”; spesso vuole sentirsi deresponsabilizzata e quindi, anche se correttamente informata, al primo lieve peggioramento chiede immediata riospedalizzazione.

Lo stesso medico di famiglia, anche se disponibile, può percepire il peggioramento del paziente come una sua inadeguatezza e chiedere aiuto specialistico. Il paziente, volente o meno, assai spesso spende quel che resta della sua vita in ospedale ove poi muore, in reparti cardiologici, internistici o di lunga degenza. Ben triste sarebbe se a questo punto il paziente perdesse la sua continuità assistenziale e morisse in un reparto scon-

sciuto senza le sue figure di riferimento (come invece spesso oggi capita).

E poi, il cardiologo in qualche modo attua già terapia "solo sintomatologica" nella fase avanzata della malattia: il sintomo dispnea da congestione è presente per lungo tempo nella fase terminale e limita l'autonomia del paziente. Il cardiologo è già abituato ad utilizzare l'associazione di diuretici ad alte dosi (orali o in infusione), la neseritide, i nitrati o il nitroprussiato di sodio in infusione intermittente (ad esempio notturna al solo scopo di alleviare il sintomo e fare riposare di più il paziente la notte). Ma anche la dobutamina, gli inibitori delle fosfodiesterasi (e forse il levosimendan) sono indicati se efficaci sui sintomi dovuti a bassa portata, per uso compassionevole. Nella fase terminale la decisione se implementare o meno queste terapie e le loro dosi non sono finalizzate a ottenere una significativa riduzione delle pressioni capillari polmonari o un aumento dell'indice cardiaco o semplicemente un aumento della pressione arteriosa, ma solo l'alleviamento del sintomo^{4,10,11}. È "terapia palliativa"? O è "palliativo" solo l'uso di oppiacei quando i trattamenti "cardiologici" non sono più sufficienti, o di ansiolitici, quando alla dispnea si associa uno stato ansioso? di antinfiammatori non steroidei o di oppiacei quando il dolore diventa intollerabile (generalmente negli ultimi giorni di vita)?

Ed ancora, il cardiologo dedicato allo scompenso cardiaco segue il paziente nelle diverse fasi della sua malattia, in ambulatorio e in ospedale e, a volte, anche a casa (almeno telefonicamente) per alcuni anni. È inevitabilmente coinvolto nella storia personale del paziente e finisce con il voler essere coinvolto anche nella sua morte, che spera di tutelare in termini di qualità, come ha fatto prima per la sua vita.

Allora spetta al cardiologo dedicato far suo un bagaglio culturale in più, quello di come affrontare i bisogni del paziente terminale appunto, per essere lui adeguato a soddisfare o far soddisfare gli ultimi bisogni del suo paziente. È per esempio ipotizzabile che una volta reso competente, il cardiologo formi anche l'infermiere dedicato allo scompenso e che questi diventi il case manager e così si riesca a far morire a casa il paziente che lo desidera (la metà di loro lo chiede, molti degli altri non "osano" chiederlo)^{12,13}.

Un punto critico è dato dalla decisione di quando sia effettivamente arrivato il momento in cui prediligere la terapia che allevi i sintomi a quella che possa anche avere scopi in qualche modo curativi. In tabella II è riportato l'algoritmo utilizzato dalla Cleveland Clinic Foundation¹⁴ e che si basa sull'algoritmo prognostico dell'EPICAL study¹⁵. Ma sappiamo bene che nello scompenso cardiaco cronico troppo spesso gli algoritmi ci aiutano a discriminare i pazienti a maggior probabilità di morte ma non ci danno adeguate informazioni sul singolo paziente. È pure vero che la terapia di supporto del paziente terminale (Tab. III) può affiancarsi alla terapia curativa occupando con il trascorrere del tempo uno spazio sempre maggiore, forse mai totale.

Tabella II. Algoritmo utilizzato dalla Cleveland Clinic Foundation per la considerazione del paziente all'inserimento nell'assistenza multidisciplinare palliativa¹⁴.

Criteri di screening iniziale

Classe funzionale NYHA IV (dispnea a riposo)

- nonostante ACE-inibitori/sartanici e betabloccante a dosi target, digitale e spironolattone a bassa dose, diuretici
- se cardiocirurgia, polifarmacologia e device sono già stati discussi

Criteri addizionali, se applicabili

- Necessità di inotropi in infusione per mantenere il controllo emodinamico
- Altre condizioni che non hanno risposto al trattamento ottimizzato:
 - a) tachiaritmia ventricolare, sopraventricolare, sincope, palpitazioni, scariche del defibrillatore;
 - b) deficit neurologici come confusione o ottundimento mentale;
 - c) comparsa/peggioramento di: embolia cerebrale, malattia broncopulmonare, malattia vascolare periferica;
 - d) segni di bassa portata: ipotensione sintomatica, vertigini, nausea, distensione addominale, inappetenza;
 - e) inspiegata perdita di peso

Successivo screening

A. Pazienti con cardiomiopatia ischemica

1. Natriemia < 138 mEq/l
2. Frequenza cardiaca > 100 b/min
3. Creatinina > 2.0 mg/dl
4. Precedenti episodi di instabilizzazione

Approccio palliativo multidisciplinare se i 4 criteri sono positivi

Se positivi 3 su 4 criteri, avviare lo score:

Natriemia < 134 mEq/l	16 punti
Natriemia > 134, < 138 mEq/l	7 punti
Frequenza cardiaca > 100 b/min	9 punti
Creatinina > 2 mg/dl	10 punti
Età > 70 anni	5 punti
Precedenti instabilizzazioni	6 punti

Totale ... punti

Approccio palliativo multidisciplinare se score > 21 punti

B. Pazienti con cardiomiopatia dilatativa

1. Natriemia < 138 mEq/l
2. Frequenza cardiaca > 100 b/min
3. Creatinina > 2.0 mg/dl
4. Comorbidità: cancro, stroke, BPCO
5. Età > 70 anni
6. Necessaria assistenza familiare o ricovero in istituto
7. Cardiopatia nota

Approccio palliativo multidisciplinare se 4 criteri sono positivi

Se positivi < 4 criteri, avviare lo score:

Natriemia < 134 mEq/l	4 punti
Natriemia > 134, < 138 mEq/l	2 punti
Frequenza cardiaca > 100 b/min	8 punti
Creatinina > 2 mg/dl	6 punti
Comorbidità	4 punti
Età > 70 anni	5 punti
Necessaria assistenza	7 punti
Cardiopatia nota	7 punti

Totale ... punti

Approccio palliativo multidisciplinare se score > 19 punti

BPCO = broncopneumopatia cronica ostruttiva.

Tabella III. Alcuni elementi dell'assistenza al paziente con scompenso cardiaco terminale.

Controllare i sintomi
Garantire la presenza al letto del paziente di figure mediche, infermieristiche e di altri provider dell'assistenza
Informare
Preservare al massimo l'autonomia
Evitare il prolungamento della sofferenza e della morte
Ridurre il peso assistenziale per i familiari
Favorire le relazioni del paziente con le persone per lui "significative"
Venire incontro ai bisogni spirituali
Discutere sul luogo preferito per la morte
Sedare in fase terminale, se necessario

Ma come conciliare le istanze amministrative ospedaliere, la necessità di posti letto, la richiesta di contenimento delle spese con un'assistenza che finisce con l'essere costosa e prolungata? E, d'altra parte, come conciliare le terapie sintomatologiche terminali che, come detto, possono essere anche complesse, con una gestione prevalentemente domiciliare?

Relativamente all'ospedalizzazione, alcuni dei colleghi di cui si è chiesta l'opinione hanno espresso parere favorevole verso l'apertura anche ai pazienti cardiologici dell'opportunità fornita per i pazienti oncologici di strutture degenziali dedicate, gli "hospices". Un'alternativa potrebbe essere quella di implementare letti "low-care" cioè unità operative a bassa intensità assistenziale da dedicare ai pazienti che, pur con bisogni di diagnosi e cura, non necessitano di terapia intensiva e non sono tuttavia in grado di essere gestiti a domicilio. Tra questi potrebbero forse essere inclusi i pazienti con scompenso terminale; il rischio da non correre, per entrambe le ipotesi, è ovviamente quello di ghettizzare i pazienti. Relativamente all'aspetto economico-tarifario, è interessante la proposta espressa da Carlo Schweiger¹⁶ qui citata: "... ci si orienta verso un'organizzazione dell'assistenza ospedaliera che prevede un percorso frazionato tra strutture a diversa intensività ... valutare se non siano più adatte (rispetto alle attuali modalità) altre forme di rimborso, ad esempio per episodio di malattia con la redistribuzione della tariffa tra le varie strutture coinvolte nel percorso assistenziale", in pratica *la rete* prospettata nel documento "Struttura e organizzazione funzionale della cardiologia" preparato dalla Federazione Italiana di Cardiologia¹⁷.

Questo tipo di strutturazione ospedaliera, inserito in un programma assistenziale che supportasse il paziente e la famiglia durante il processo della fase finale della vita e della morte, elargito da un team multidisciplinare coordinato dall'infermiere professionale ospedaliero con competenze sullo scompenso anche nella sua fase terminale, che si sviluppasse sia al domicilio del paziente che in ospedale, potrebbe migliorare la qualità dell'ultima parte della vita e della morte di un numero maggiore di pazienti.

Forse è più "comodo" gestire un paziente terminale in ospedale dove le infrastrutture sono adatte per un congruo supporto e sollievo. Ma non è questo quel che desidera la maggior parte dei malati. Prendersi cura del paziente lasciandolo nella sua casa rappresenta una sfida ed anche un carico organizzativo-assistenziale non facilmente gestibile. È tempo di parlarne.

Quanto c'è di "psicologico"? A volte, leggere i bisogni di coloro di cui ci prendiamo cura significa individuare meglio i nostri: è uno dei doni del dare, e il lavoro clinico non fa eccezione. D'altra parte, si riesce a dare solo quello che si ha. Nella valutazione dei bisogni che l'assistenza del paziente anziano con scompenso terminale pone, si riporta la sensazione che le necessità del paziente siano abbastanza chiare, e si allineino su una sostanziale condivisione dell'idea di buona qualità dell'ultima parte della vita, per non dire del morire, più che della morte. E si ha anche la percezione di una compiuta scelta di tipo morale nell'accoglimento dell'impegno ad esserci, come curanti, anche se da curare c'è poco, o forse soprattutto per questo.

È qui, nell'assistenza al malato terminale anziano, che il curare e l'aver cura si possono incontrare, senza contendersi priorità, e possono coesistere, senza disarmonie, né inutili sovrapposizioni. Per il bene del paziente, che non può più essere l'alleato a cui chiedere partecipazione attiva, ma che ha, intatti, gli stessi diritti di quando lo era, a cui si aggiunge il diritto a un saluto sereno.

Sono emerse proposte di tipo organizzativo. Sono stati prospettati scenari. In poche parole: si saprebbe forse già che fare, e su quali figure o competenze contare. Sapere e saper fare: è così che i medici crescono e operano. Ma qui, è emerso anche altro, e cioè il bisogno di imparare a fare meno o a fare il non fare. E questo è difficile. In un'epoca che ha voluto, creato, sviluppato e ipertrofizzato il mito dell'efficienza, si pone, ultimo, il bisogno di imparare a fare a meno del successo terapeutico. O, meglio, a riconoscerlo in quel sollievo che non è altro che un male reso sopportabile. Niente inversione di tendenza. Niente cambio di segno, dal negativo al positivo. Solo un negativo un po' meno negativo. E la saggezza di saper accettare che sia così.

La medicina odierna parcellizza e settorializza. Il paziente perde unità, come tutto ciò che viene guardato troppo da vicino. Bene: la malattia terminale ricostituisce l'insieme. La curabilità di una condizione clinica circoscrive l'area di osservazione e la enfatizza, lasciando in ombra il resto. Una sorta di campo operatorio. L'attenzione è mirata, circoscritta, essenziale. Nella sofferenza terminale le parti si ricompongono. Il raggio d'azione si allarga di nuovo. Si recupera la visione di insieme. Questo è il momento in cui il cardiologo si confronta con i propri limiti. Il suo sapere, che nasce come sapere teso al dominio, figlio del bisogno di sicurezza, deve trasformarsi in un sapere capace di accettazione e forse di contenimento. Allora, la qualità di

vita diventa l'unico dignitoso sensato antidoto all'impotenza incalzante. E le cure palliative ne diventano il codice comportamentale. I cardiologi interpellati dal nostro questionario le considerano "utili, rilevanti, importanti, imprescindibili, necessarie". Ma denunciano il bisogno di sviluppare una disponibilità a conoscerle meglio, magari apprendendo dagli oncologi e dagli specialisti che operano negli "hospices". Ne va implementata la conoscenza, restituendo un'importanza selettiva ai "disturbi spesso considerati 'non importanti' dai medici perché non correlati, almeno a breve termine, al rischio di morte", e che invece possono essere contenuti e ridotti per alleviare la sofferenza dei pazienti, "indipendentemente dall'effetto sulla sopravvivenza".

Ecco: questo sembra essere un elemento centrale delle riflessioni raccolte: imparare la rinuncia ad incidere sulla sopravvivenza. Imparare ad essere medici non più salvavita. Ma senza sentirsi arresi o vinti. È un cambiamento di mentalità, prima ancora che di operatività, quello di cui si avverte il bisogno tra i cardiologi.

Sembra quasi che i cardiologi, di fronte a queste nuove esigenze assistenziali, si comportino sostanzialmente secondo la teoria dell'adattamento cognitivo di Taylor¹⁸:

- cercano di dare un senso a quanto accade,
- cercano di gestire la situazione e mantenere il controllo sull'evento,
- cercano di preservare o potenziare l'autostima, mediante il confronto con altri.

È quello che tutti noi facciamo in presenza di un evento minaccioso. Ed è, anche, quello che fanno tutti i pazienti in presenza di una malattia grave.

In questo processo di adattamento, i cardiologi interpellati dichiarano di attribuire un'importanza altissima alla condivisione del paziente nelle scelte terapeutiche, spesso estesa a familiari o "caregivers", anche se emergono dubbi circa l'effettiva capacità del paziente anziano e terminale di prendere parte al processo decisionale. In ogni caso, sembra che la condivisione sia accettata prevalentemente se si configura su un piano finalistico, più che operativo. Come a dire: "concordiamo il traguardo da raggiungere. Poi, che cosa fare per raggiungerlo lo decido io".

Quanto all'affrontare il tema della prognosi direttamente con il paziente, solo di rado questo avviene, e se avviene, la comunicazione verte sulla qualità di vita, non sulla sua durata. Più spesso, di prognosi si parla con i familiari, e anche qui limitatamente alla qualità di vita. La durata diventa un tabù, quanto più si riduce.

I due temi – quello della condivisione e quello della comunicazione della prognosi – vengono a volte accorpati, come se il bisogno di condividere fosse accentuato dalla necessità di attuare scelte terapeutiche in grado di incidere in qualche modo sulla prognosi. Sembra un processo simile a quello della richiesta di un consenso informato. Una sorta di ricerca di legittimazione.

Infine, in termini comunicativi, si delinea dalle risposte ai questionari un bisogno di apprendere a dire, più che ad ascoltare. E questo non è un segno estremamente positivo. Un vecchio adagio dice che ci sono state date due orecchie e una sola bocca, e che dovremmo farne un uso proporzionale. È l'ascolto quello che fa la differenza tra un'offerta di informazioni e una comunicazione. Ed è la comunicazione che fa la differenza tra un finto rapporto e un vero rapporto.

Il paziente anziano con scompenso cardiaco terminale ci pone di fronte alla necessità di apprendere ad accettare l'inevitabile e a lavorarci comunque su, con nuovi (antichi?) strumenti. Ci costringe a riallargare il campo di osservazione e a riunificare il paziente all'interno della sua configurazione umana, anche se è più storia che futuro.

Ci pone di fronte alla necessità di apprendere (riapprendere?) l'ascolto, prima (invece?) di parlare.

Ci pone di fronte al rischio che i nostri attuali modelli assistenziali trasformino l'allungamento della vita in un prolungamento della morte¹⁹. È tempo di parlarne.

Riassunto

Lo scompenso cardiaco cronico è una sindrome che epidemiologicamente colpisce più frequentemente pazienti ultrasettantenni: il problema della gestione dell'anziano con scompenso cardiaco terminale diventerà (o è già diventato) un esplosivo problema assistenziale. La ricerca del miglior modo di curare e di avere cura del paziente cardiologico terminale rappresenta una sfida prima culturale e poi organizzativo-assistenziale. In questo articolo vengono riportate le risultanze di una riflessione collettiva di cardiologi dedicati allo scompenso cardiaco (intervista guidata da un questionario).

Parole chiave: Cure palliative; Scompenso cardiaco terminale.

Ringraziamenti

Si ringraziano i cardiologi che esprimendo la loro opinione tramite le risposte al questionario hanno reso possibile la riflessione contenuta in questo articolo: Marco Bobbio, Enzo Bosimini, Giuseppe Cacciatore, Carlo Campana, Giovanni Cioffi, Donatella Del Sindaco, Peppino Di Tano, Oreste Febo, Maria Frigerio, Giuseppe Furgi, Pantaleo Giannuzzi, Raffaele Griffo, Maurizio Porcu, Giovanni Pulignano, Claudio Rapezzi, Carlo Schweiger, Gianfranco Sinagra, Luigi Tarantini, Rita Trincherò, Stefano Urbinati, Alberto Volpi.

Un grazie particolare ad Antonello Gavazzi che ha preferito rispondere con un intenso e garbato silenzio a domande su un tema che proprio negli stessi giorni aveva pesantemente e dolorosamente fatto irruzione nella sua vita privata.

Bibliografia

1. Stewart S, Horowitz JD. Home-based intervention in congestive heart failure: long-term implications on readmission and survival. *Circulation* 2002; 105: 2861-6.
2. Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ, Capewell S, McMurray JJ. More "malignant" than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure in Scotland. *Eur J Heart Fail* 2001; 3: 315-22.
3. Murray S, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002; 325: 929-33.
4. Hunt SA, Baker DW, Chin MH, et al. ACC/AHA guidelines for the evaluation and management of chronic heart failure in the adult: executive summary. A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Committee to revise the 1995 guidelines for the evaluation and management of heart failure). *Circulation* 2001; 104: 2996-3007.
5. Opasich C, De Feo S, Barbieri M, Majani G. Qualità dell'assistenza nello scompenso cardiaco terminale: una riflessione "multidisciplinare". *Ital Heart J Suppl* 2003; 4: 112-8.
6. McCarthy M, Lay M, Addington-Hall J. Dying from heart disease. *J R Coll Physicians Lond* 1996; 30: 325-8.
7. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
8. Bernabei R, Landi F, Gambassi G, et al. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community *BMJ* 1998; 316: 1348-51.
9. Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, et al. Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *BMJ* 1992; 305: 1317-22.
10. Stevenson LW. Clinical use of inotropic therapy for heart failure: looking backward or forward? Part I: Chronic inotropic therapy. *Circulation* 2003; 108: 492-7.
11. Rich MW, Shore BL. Dobutamine for patients with end-stage heart failure in a hospice program? *J Palliat Med* 2003; 6: 93-7.
12. Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for site of terminal care. *Ann Intern Med* 1999; 131: 109-12.
13. Roush CV, Cox JE. The meaning of home: how it shapes the practice of home and hospice care. *Home Healthc Nurse* 2000; 18: 388-94.
14. Albert N, Davis M, Young J. Improving the care of patients dying of heart failure. *Cleve Clin J Med* 2002; 69: 321-8.
15. Alla F, Briancon S, Juilliere Y, Mertes PM, Villemot JP, Zannad F. Differential clinical prognostic classifications in dilated and ischemic advanced heart failure: the EPICAL study. *Am Heart J* 2000; 139: 895-904.
16. Schweiger C. È opportuno pensare a reparti "low-care" cardiologica? In: *Cardiologia* 2003. Atti del 37° Convegno Internazionale del Dipartimento Cardio-Toraco-Vascolare "A De Gasperis". Milano, 2003: 10-8.
17. Federazione Italiana di Cardiologia. Struttura e organizzazione funzionale della cardiologia. *Ital Heart J Suppl* 2003; 4: 881-930.
18. Taylor SE. Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation. *American Psychologist* 1983; 38: 1161-73.
19. Gadamer HG. *Dove si nasconde la salute*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 1994.