

Management e qualità Qualità dell'assistenza nello scompenso cardiaco terminale: una riflessione "multidisciplinare"

Cristina Opasich, Stefania De Feo, Massimo Barbieri*, Giuseppina Majani**

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

Key words:

**Heart failure;
Quality of life.**

Although improved, the prognosis of chronic heart failure is still malignant, the survival rate being similar to that of cancer. Due to the relevant epidemiology of this disease, the terminal care of heart failure has a significant impact, searching for the best quality of cure and care.

(Ital Heart J Suppl 2003; 4 (2): 112-118)

© 2003 CEPI Srl

Ricevuto il 15 novembre 2002; nuova stesura il 27 gennaio 2003; accettato il 28 gennaio 2003.

Per la corrispondenza:

Dr.ssa Cristina Opasich

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

Con l'impostazione della terapia medica ottimizzata e l'implementazione di efficaci programmi di gestione (che cioè offrano continuità assistenziale anche multidisciplinare e portino il paziente a diventare co-gestore della sua malattia) si è ottenuta una significativa riduzione della mortalità dei pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico^{1,2}. Nel recente lavoro del gruppo australiano dell'Adelaide University, la dimostrata efficacia della "managed care" sugli endpoint "hard" (in questo caso si trattava di "home-based disease management") si mantiene ad un follow-up di oltre 4 anni³. Il risultato ottenuto si quantifica in un aumento di sopravvivenza senza eventi di 7 mesi per i pazienti entrati nel programma in confronto ai 3 mesi dei pazienti seguiti secondo la cosiddetta "usual care".

Anche se migliorata¹, la prognosi dello scompenso cardiaco cronico rimane maligna, con percentuali di sopravvivenza simili a quelle del cancro³⁻⁵. Il problema dell'assistenza alla fase terminale dello scompenso riguarda da vicino non solo i medici di famiglia ma anche gli ospedalieri. Da dati provenienti dagli Stati Uniti, infatti, il 58% dei pazienti con scompenso cardiaco muore in ospedale, il 27% a casa e il 3% in "hospice"⁶.

Per poter migliorare la qualità dell'assistenza nello scompenso cardiaco terminale occorre capire quali siano i bisogni dei pazienti nelle ultime fasi della loro vita. In letteratura troviamo due importanti studi fo-

calizzati su questo tema: il Regional Study of Care for the Dying, inglese, con esperienza su 675 pazienti morti per malattie cardiache⁷ e lo studio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), americano, relativo a 1404 pazienti morti per scompenso⁸.

Da questi risulta che negli ultimi 6 mesi di vita i pazienti passano una percentuale sempre maggiore del loro tempo ricoverati in ospedale (dall'8% nel periodo compreso tra 6 e 3 mesi prima del decesso si passa al 28% nel periodo compreso tra 1 mese e 3 giorni prima della morte), e progressivamente aumenta il numero delle attività fisiche per le quali sono dipendenti dall'aiuto di altri (da uno a 7 nell'arco dei 6 mesi prima dell'evento terminale)⁹. Inoltre i loro problemi possono essere schematicamente rappresentati in quattro aree: quella relativa alla perdita del benessere fisico che comprende i sintomi legati allo scompenso e alle comorbidità assai frequenti (come broncopneumopatia cronica ostruttiva, artropatie, diabete, ecc.); a questi vanno aggiunti i sintomi legati agli effetti collaterali dei farmaci (ad esempio crampi, prurito, ecc.). Un'altra area coinvolta è quella del benessere psicologico, con conseguente depressione, ansia, paura dei sintomi, paura di morire, ecc. Anche il benessere sociale è lesso: sintomi legati alla perdita del ruolo, alle conseguenze della malattia sulle relazioni interpersonali, e quelli spesso inconfes-

sati della paura di non potere scegliere il posto dove stare e dove morire (casa, ospedale, "hospice", lungodegenza, ecc.). Infine, a volte può essere coinvolto il benessere spirituale, che si configura in modi diversi in base al contesto culturale di provenienza del paziente e che merita attenzione specifica soprattutto per le ricadute che può avere sull'interpretazione cognitiva della malattia, come pure del vivere e del morire.

Confrontando i sintomi, e tra questi quelli più gravi, dei pazienti con scompenso terminale con quelli con cancro in corso di trattamento palliativo si evincono molte somiglianze quantitative e qualitative, riassunte nelle tabelle I e II¹⁰. Oltre alla prognosi e ai sintomi, questi pazienti hanno in comune una maggiore suscettibilità alle infezioni e allo sviluppo di insufficienza epatica e renale; inoltre hanno entrambi una ridotta autonomia, disturbi del sonno, confusione, depressione. Entrambi sono trattati con politerapia spesso complessa e a sua volta gravosa e disturbante. Entrambi possono manifestare paura del futuro. Cercando invece di analizzare le differenze, 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^{5,11}. Ma non è sempre così. Affiora allora un altro bisogno dei pazienti con scompenso, quello di sapere. Formiga et al.¹²

Tabella I. Confronto relativo ai sintomi riferiti dai pazienti in trattamento palliativo e da coloro che sono affetti da scompenso cardiaco terminale¹⁰.

Sintomi	Cure palliative (%) (n = 213)	Scompenso cardiaco terminale (%) (n = 66)
Dispnea	49	83
Astenia	77	82
Difficoltà a camminare	71	66
Difficoltà a dormire	38	48
Bocca secca, sete	57	45
Tosse	26	44
Dolore	63	41
Ansia/depressione	61	41
Sudorazione	25	32
Perdita di appetito	54	21

Tabella II. I sintomi percepiti come più gravosi¹⁰.

Sintomi	Cure palliative (%) (n = 213)	Scompenso cardiaco terminale (%) (n = 66)
Numero/paziente	2.8	2.6
Dolore	49%	32%
Perdita dell'autonomia	30%	20%
Difficoltà a camminare	27%	23%
Dispnea	18%	55%
Astenia	19%	27%
Ansia/depressione	22%	15%

hanno riportato dati da colloqui con 118 pazienti ultrasessantacinquenni, la metà dei quali in avanzata classe funzionale NYHA, deceduti in media 13 giorni dopo il ricovero in ospedale. Solo il 3% di loro e solo un quarto dei loro familiari erano a conoscenza della prognosi. Questo risultato si traduce in incomprensioni relative alle preferenze dei pazienti su dove e come morire. Nello studio SUPPORT il 23% dei pazienti in classe NYHA IV rifiutava l'effettuazione di manovre rianimatorie, era cioè propenso a un "do not resuscitate order"; nel 24% dei casi la percezione del medico relativa a questa preferenza del paziente era errata; nel 75% dei casi i pazienti non avevano mai parlato al medico delle loro preferenze¹³. Il 45% dei pazienti dichiarava di preferire un approccio palliativo, anche se questo avesse accorciato la vita; il 40% riceveva invece un trattamento "life-sustaining" negli ultimi 3 giorni di vita⁶.

Passando alle preferenze dei pazienti sul luogo dove ricevere assistenza terminale, il 48% di 246 pazienti ultrasessantacinquenni intervistati preferiva l'ospedale, il 43% preferiva casa¹⁴. I sentimenti più frequenti e contrastanti erano da una parte il desiderio di stare con i membri della propria famiglia, dall'altra la preoccupazione relativa al conseguente peso che questa soluzione avrebbe comportato per i familiari. La casa veniva descritta come posto familiare di "comfort" e agio, centro spaziale, temporale e sociale della vita, rifugio dell'identità e del privato¹⁵.

Guardando il problema dell'assistenza al paziente con scompenso terminale da un punto di vista più organizzativo, non possiamo non ammettere che vi sono alcune barriere da superare. A differenza che per i pazienti con cancro, l'assistenza ai pazienti con scompenso è ancora troppo spesso incoordinata: frequenti ospedalizzazioni con percorsi misti (ad esempio pronto soccorso, reparto per acuti, per post-acuti, degenza riabilitativa, lungodegenza, casa, assistenza domiciliare); il supporto nel territorio è ancora troppo scarso (pochi infermieri, insufficienti servizi sociali); la comunicazione formale ed informale tra medico di famiglia e specialista è ancora insufficiente¹⁶. Di interesse speculativo è poi la segnalazione che i pazienti con scompenso giudicano come per nulla affrontati dallo staff assistenziale i problemi relativi alla sfera fisica nella metà dei casi, alla sfera sociale e psicologica in un terzo dei casi, e queste percentuali sono superiori a quelle riportate per i pazienti con cancro¹⁰. Inoltre denunciano la poco coordinata assistenza ospedaliera, la mancanza di continuità e l'assenza di coinvolgimento di una figura assistenziale esperta che possa seguirli anche a domicilio⁵. I servizi sociali, il coinvolgimento dei servizi di volontariato e dei servizi di cure palliative non vengono quasi mai attivati né proposti. Relativamente a questi ultimi vi è un crescente interesse culturale, specie anglosassone, ed una proposta di estenderli ai pazienti con scompenso cardiaco¹⁶⁻²⁴. Il Dipartimento della Salute inglese raccomanda formalmente per questi pazienti un supporto multidisciplinare da svolgersi prevalentemen-

te sul territorio tramite l'assistenza domiciliare con accesso all'assistenza sociale e alla terapia palliativa se necessaria. Presso l'Università di Washington si è strutturato un Center to Improve Care of the Dying (CICD) di cui Johanne Lynn è responsabile, la quale afferma che poiché è impossibile predire la morte, il trattare i pazienti basandosi sulla classificazione "morente", "non morente" non aiuta ad assicurare un'assistenza di qualità nelle ultime fasi della vita. Il modello concettuale vincente dovrebbe essere quello che include un trattamento palliativo in base alla severità della malattia, piuttosto che sulla sola prognosi²⁵.

Assistenza palliativa, dunque. Per chiarezza in tabella III^{26,27} sono raccolte alcune definizioni operative. Le cure palliative offrono un'assistenza attiva ai pazienti non più responsivi al trattamento curativo. Hanno come preciso scopo quello di alleviare i sintomi più gravosi, ad esempio la dispnea tramite l'utilizzo di oppiacei, come recentemente testato in uno studio pilota^{28,29} (Tab. IV) oppure il prurito, per il quale non esistono rimedi testati specificamente nei pazienti scompensati (Tab. V). Le cure palliative comprendono anche la condivisione dei problemi psicologici, sociali e spirituali, enfatizzano la qualità della vita e della morte, abbattendo le barriere comunicative e protraggono l'assistenza alla morte oltre al decesso³⁰.

È stato ipotizzato che per lo scompenso terminale l'assistenza palliativa possa affiancarsi alla terapia curativa occupando con il trascorrere del tempo uno spazio sempre maggiore, forse mai totale (il trattamento con diuretico è curativo e palliativo insieme) (Fig. 1)²⁴. Alcuni ostacoli limitano l'organizzazione di un inter-

Tabella III. Le definizioni dell'assistenza palliativa^{26,27}.

Approccio palliativo

Rilevante per tutti i pazienti incurabili.
Enfatizza l'importanza di considerare gli aspetti psicologici e spirituali oltre a quelli meramente fisici.
Include la considerazione della famiglia e di figure assistenziali al domicilio del paziente.
È di competenza universale.

Intervento palliativo

Ha lo scopo di controllare i sintomi (ad esempio chirurgia palliativa, radioterapia, chemioterapia).
È di competenza specialistica.

Assistenza specialistica palliativa

Elargita da un team multidisciplinare; copre l'ospedale e il domicilio del paziente; comprende il ricovero in hospice.
Il team collabora con i medici che hanno in carico il paziente, sviluppa nuove conoscenze che poi diffonde.

Hospice

Programma assistenziale che supporta il paziente e la famiglia durante il processo della morte e poi la famiglia durante il lutto. Si sviluppa a domicilio e in strutture demenziali.

Assistenza terminale

Si riferisce esplicitamente alle ultime settimane di vita.

Tabella IV. Strategia palliativa suggerita per il trattamento della dispnea.

Effetti degli oppiacei:
– depressi riflessi vascolari simpatici e del rilascio di istamina → artero- e venodilatazione
– ridotta risposta del centro del controllo del respiro → ridotto l'incremento reattivo della frequenza respiratoria
– narcosi centrale → riduce il distress mentale
Dipendenza psicologica: rara
Tolerance: molto rara
Dipendenza fisica: inevitabile ma irrilevante
Inizialmente 2.5 mg/4 ore

Tabella V. Strategia palliativa suggerita per il trattamento del prurito in oncologia.

Trattamenti consigliati per step se non è correggibile la causa (ad esempio colestiramina se prurito da ittero ostruttivo), si passa al livello successivo in caso di inefficacia del precedente:
1. trattamenti topici
2. difenidramina 20-50 mg ogni 6 ore o idrossizina 25 mg ogni 8 ore o ciproptadina 2-4 mg ogni 8 ore
3. H₂-bloccanti (ad esempio cimetidina 300 mg ogni 6-12 ore)
4. corticosteroidi orali (prednisone 20-40 mg per 7 giorni)
5. ondansetron 8 mg e.v. ogni 12 ore
6. metiltestosterone 25 mg ogni 12 ore per 7-10 giorni



Figura 1. Trattamento palliativo nello scompenso cardiaco. Da Gibbs et al.²⁴, modificata.

vento multidisciplinare comprendente la terapia palliativa. Uno di questi è l'incertezza della prognosi che caratterizza il paziente con scompenso terminale più che il paziente con cancro. Infatti, la presenza di possibili fattori precipitanti, l'imprevedibile risposta al trattamento intensivo, la caratteristica evoluzione della malattia con alti e bassi, l'elevata incidenza di morte improvvisa, e il fatto che gli attuali marker prognostici aiutano ad identificare i pazienti ad alto rischio di morte, ma non quelli che moriranno presto, contribuiscono ad accrescere l'incertezza. Nello studio SUPPORT sono stati applicati numerosi marker prognostici per sopravvivenza a 6 mesi, suddivisi in *marker di tipo generale* (quali la riospedalizzazione entro 2 mesi, l'assistenza domiciliare dopo la dimissione, la grave dipen-

denza nell'attività quotidiana, la perdita di peso > 2 kg in 2 mesi, un'albumina < 2.5 mg/dl), *marker specifici* (quali una frazione di eiezione < 25% e aritmie), impiegati da soli o associati a marker prognostici utilizzati dalle organizzazioni per l'indicazione al ricovero in "hospice". Anche la combinazione di tutti i criteri mostrava però scarsa capacità prognostica (sensibilità per rischio alto 1.4%, specificità per rischio basso 67%)³¹. Colpisce ad esempio il risultato di una predizione di sopravvivenza a 6 mesi nel 54% di quei pazienti che sono poi morti nei successivi 3 giorni⁹.

L'incapacità di esprimere una prognosi corretta costituisce poi un'ulteriore barriera comunicativa tra il medico ed i pazienti e familiari: quante volte il medico ha detto o pensato "... altre volte è stato peggio di adesso e si è ripreso ...", "... anche quando si sa che sta per finire, non sai mai se comunque morirà improvvisamente o se si spegnerà fra qualche giorno ...", "... ho paura che il paziente perda la fiducia in me ...", "... ho paura che il paziente perda la voglia di combattere ...", "... faccio fatica ad accettare che non posso fare più niente ...", "... non voglio lasciare niente di intentato ...", "... non voglio parlare di una cosa che non so ...". La mancanza di comunicazione tra medico e paziente finisce così anche con ridurre lo spettro terapeutico per il paziente.

Oltre all'incertezza per la prognosi per il corso imprevedibile della malattia, alla spesso presente discontinuità assistenziale e alla mancanza di un rapporto collaborativo tra medico e paziente, un altro ostacolo all'apertura verso la terapia palliativa è stato individuato da un interessante studio effettuato nel nord ovest dell'Inghilterra¹⁶. Si trattava di una messa a confronto dei pareri di medici di famiglia, cardiologi, geriatri, internisti e specialisti di cure palliative sull'assistenza palliativa allo scompenso cardiaco. Sebbene sia risultato comune a tutte le figure specialistiche un senso di disagio per inadeguatezza, è stata enfatizzata la confusione di ruoli tra le figure assistenziali; le critiche più severe venivano indirizzate ai cardiologi, incolpati di non riconoscere le necessità di trattamenti palliativi e di trattamento olistico. Lo specialista di cure palliative veniva poi percepito con favore dagli altri specialisti, mentre la sua effettiva utilità veniva messa in discussione dai medici di famiglia, che si giudicavano capaci di assistere fino alla fine i loro pazienti e che in qualche modo avversavano l'ingerenza di un altro specialista. Tutti auspicavano maggiore fluidità comunicativa tra loro e suggerivano la formazione di figure infermieristiche specialistiche nello scompenso e nelle cure palliative, idonee così ad assistere il paziente dalla dimissione, costituire il legame fra gli specialisti e attivare i supporti sociali appropriati.

In conclusione, lo scompenso terminale porta a una inesorabile progressiva debilitazione, al deterioramento della qualità di vita, alla presenza di sintomi duraturi, persistenti, ingravescenti. Si è oggi consapevoli dei bisogni inevasi dei pazienti, ma non si hanno ancora

adeguati modelli assistenziali per poter affrontare con qualità la fase terminale della moderna epidemia costituita dallo scompenso cardiaco. Per alcune peculiarità di fondo, il modello assistenziale utilizzato con successo per il cancro non può essere semplicemente adottato anche per il paziente con scompenso terminale. È allora necessario sviluppare una strategia che ottimizzi i tempi e le modalità perché al trattamento attivo si affianchi quello palliativo. Nella maggioranza dei casi il trattamento palliativo è destinato ad occupare spazi prima di competenza cardiologica (Fig. 1). Ma anche in quella piccola percentuale di pazienti refrattari per i quali esista una prospettiva (ad esempio il trapianto), l'introduzione di metodiche di natura palliativa è uno strumento in più nelle mani del cardiologo in quanto può migliorare l'attesa incidendo su variabili strettamente connesse con il benessere soggettivo. Allo specialista di cure palliative il compito di diffondere le modalità di approccio e di trattamento e in seno a questo di sviluppare metodi terapeutici sempre più specifici ed efficaci. Alle figure assistenziali che hanno in carico il paziente infine il compito di apprendere, se non già note, le capacità comunicative necessarie per affrontare con il paziente ed i suoi familiari temi quali la prognosi, l'assistenza terminale, i bisogni psicologici e spirituali. I risultati attesi sono da una parte il miglioramento della qualità di vita o di morte del paziente e dall'altra il mantenimento di un atteggiamento attivo e positivo nel team assistenziale, nella convinzione che occorra fare tutto il possibile e non che non ci sia più niente da fare.

I bisogni psicologici del paziente, dei suoi familiari e del medico che lo assiste

Con il passare del tempo il paziente con scompenso terminale vede cambiare la configurazione e la natura dei suoi bisogni psicologici (Fig. 2). Nelle fasi iniziali e intermedie della malattia è infatti prevalente la necessità di apprendere conoscenze e abilità comportamentali finalizzate all'ottimizzazione della gestione sintomatologica e funzionale. Il paziente è infatti sollecitato a condurre un attento automonitoraggio dei propri parametri fisiologici e un attivo controllo su comportamenti quotidiani rilevanti per il mantenimento della stabilità clinica. Da un punto di vista psicologico, questo implica una forte motivazione a vivere, e a incidere, per quanto possibile, sulla qualità di vita. In queste fasi c'è ancora un utile margine di apprendimento, che viene impiegato, sulla spinta della motivazione di cui si è detto, facendo leva su funzioni cognitive quali la comprensione, le capacità di giudizio, la memoria a breve termine, la memoria prospettica, l'attenzione. Queste funzioni cognitive regolano a loro volta il comportamento, sia in generale (aver cura di sé) che nelle singole unità (devo prendere nota del peso), e contribuiscono a tradurre in operatività una pro-



Figura 2. I bisogni psicologici.

gettualità terapeutica condivisa con lo staff, come condivise sono le finalità e le aspettative.

A volte, nel paziente con scompenso terminale prima ancora che le abilità cognitive o comportamentali, vacilla lo stesso impianto motivazionale a collaborare alla "cura", poiché questa perde agli occhi del paziente la concretezza del traguardo raggiungibile o almeno perseguibile, e acquista la fragilità dell'ipoteticità dapprima e dell'illusione poi, e passa presto nel dominio del non più possibile, che appartiene, di fatto e di diritto, al passato. Questa è la fase in cui il paziente si sente costretto a (e quindi in diritto di) sospendere l'impegno. Chiede sicurezza, accudimento e conforto. Il margine di apprendimento non c'è più: l'unico margine possibile è quello della sopportazione della sofferenza.

L'impegno è ora compito altrui, ed è proprio quello di contenere l'impatto finale, di arginarne la crudeltà.

È quindi limitativo e fuorviante dire che semplicemente il paziente si è aggravato: in realtà è cambiata la sua identità di paziente. È scomparsa dallo scenario la possibilità della cura o dell'attivo confronto con la malattia. La finalità non è più la tutela della qualità di vita, bensì il rispetto della qualità della morte. Può essere un passaggio lento, segnato da un confine indecifrabile. Può quindi dare al paziente e a chi lo accudisce anche il tempo di capire e di abituarsi a desiderare altro, ad augurarsi altro. Non il miglioramento, come era nelle fasi iniziali della malattia; non la stabilità, come è stato nelle fasi intermedie della malattia; solo il contenimento del peggio. Un distacco scandito da un tempo più umano.

Anche i bisogni dei familiari del paziente cambiano, con il cambiare dello scenario (Fig. 2). All'inizio avevano sete di acquisire informazioni e abilità comportamentali utili a pianificare l'assistenza attiva al paziente, il controllo del controllabile, a salvaguardia del suo forse piccolo ma prezioso scampolo di benessere. Poi hanno avuto la necessità di apprendere le strategie per restare sull'acquisito, senza perderlo, senza scivolare all'indietro man mano che la pendenza aumentava e la salita si faceva ripida. Ora chiedono aiuto nell'accettare la fine del progetto e non hanno più bisogno né di energia propulsiva né di sforzo sostenuto. Hanno bisogno di imparare la resa, e di addolcire la vicinanza al paziente sostituendo all'efficienza dei comportamenti l'avvolgente ricchezza dell'espressività emozionale. I familiari hanno bisogno, nella fase terminale, che qualcuno li aiuti a dirsi che tutto il possibile è stato fatto, che non resta strada non percorsa, e che il saluto migliore è quello che ci si scambia quando si è in tempo a capire che ci si deve salutare.

Questo implica, da parte dell'operatore, e del medico in particolare, l'acquisizione di una consapevolezza a largo raggio, che fa luce su tutta la professionalità e soprattutto, ovviamente, sulle zone solitamente in ombra: quelle della non onnipotenza, dei limiti, dell'incertezza. Il solido impianto delle conoscenze teoriche e pratiche che sostiene le scelte terapeutiche del medico e che delinea il percorso ottimale nelle fasi sia iniziali che intermedie della malattia perde il suo potere rassicurante man mano che le condizioni cliniche del paziente si stemperano nell'irreversibilità del peggio (Fig. 2).

I criteri di efficacia e di efficienza con i quali ogni medico non teme di confrontarsi non sono più idonei a leggere la sua condotta e a darle incisività di segno positivo. Qui, nelle fasi terminali dello scompenso, il medico deve trovare il limite del territorio del poter fare e oltrepassarlo: al di là non c'è il non poter fare, bensì il poter fare altro. Ad esempio sganciarsi dal determinismo dell'oggettività, e parlare il linguaggio della soggettività: è un lusso (auspicabile) finché il paziente è in

terapia attiva, ma diventa una necessità quando il paziente ha iniziato a morire. Ci sono orli di vita che con i parametri usuali di qualità sarebbero addirittura inviolabili: "Qualità: tracce". Eppure, i loro esausti possessori potrebbero esserne soddisfatti, o almeno non delusi. E al contrario, esistono condizioni cliniche che un medico può definire tutto sommato apprezzabili o non critiche, e che i diretti protagonisti possono giudicare peggiori della morte³². Non ci sono regole, nella soggettività, se non quella di non cercare regole. È questo il terreno difficile e faticoso sul quale è chiesto al medico di trovare la strada, senza altra bussola che l'aver imparato a guardare la morte non come un'antagonistica forza che porta il paziente fuori dalla giurisdizione di competenza, ma come un lecito finale del proprio impegno ogni volta che la prosecuzione della vita non è data come possibilità.

Il dolore di perdere il paziente, subito senza decodifiche emozionali, può portare il medico ad essere distante o ipercoinvolto, ad ipertrattare o ipotizzare il malato terminale³³. È un dolore da vivere, non da combattere. Da riconoscere e accettare, non da negare o respingere. Vissuto, riconosciuto e accettato non può travolgere nessuno e si trasforma in capacità di accoglimento e di empatia. Nulla va perduto o svalutato della professionalità medica quando si lascia entrare nel rapporto con il paziente la dimensione dell'aver cura, soprattutto quando curare non si può più.

Riassunto

Anche se migliorata, la prognosi dello scompenso cardiaco cronico rimane maligna, le percentuali di sopravvivenza sono in realtà simili a quelle del cancro. Data la rilevanza epidemiologica della malattia, l'assistenza alla fase terminale determina un significativo impatto organizzativo, alla ricerca della migliore qualità di cura o dell'aver cura, soprattutto quando curare non si può più.

Parole chiave: Qualità di vita; Scompenso cardiaco.

Bibliografia

1. Levy D, Kenchaiah S, Larson MG, et al. Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. *N Engl J Med* 2002; 347: 1397-402.
2. Moser D, Mann D. Improving outcomes in heart failure. It's not unusual beyond usual care. *Circulation* 2002; 105: 2810-2.
3. Stewart S, Horowitz J. Home-based intervention in congestive heart failure: long-term implications on readmission and survival. *Circulation* 2002; 105: 2861-6.
4. Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ, Capewell S, McMurray JJ. More malignant than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *Eur J Heart Fail* 2001; 3: 315-22.
5. 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.
6. Lynn J, Teno JM, Phillips RS, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Intern Med* 1997; 126: 97-106.
7. McCarthy M, Lay M, Addington-Hall J. Dying from heart disease. *J R Coll Physicians Lond* 1996; 30: 325-8.
8. 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.
9. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48 (Suppl): S101-S109.
10. Anderson H, Ward C, Eardley A, et al. The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met. *Palliat Med* 2001; 18: 279-86.
11. O'Brien T, Welsh J, Dunn FG. ABC of palliative care. Non-malignant conditions. *BMJ* 1998; 316: 286-9.
12. Formiga F, Espel E, Chivite D, Pujol R. Dying from heart failure in hospital: palliative decision making analysis. *Heart* 2002; 88: 187.
13. Krumholz HM, Phillips RS, Hamel MB, et al. Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure: results from the SUPPORT project. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Circulation* 1998; 98: 648-55.
14. 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.
15. 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.
16. Hanratty B, Hibbert D, Mair F, et al. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *BMJ* 2002; 325: 581-5.
17. Stewart S, McMurray JJ. Palliative care for heart failure. *BMJ* 2002; 325: 915-6.
18. Deronzier C, Giletti J. Heart failure and palliative care. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8: 14-6.
19. Gibbs LM, Addington-Hall J, Gibbs JS. Dying from heart failure: lessons from palliative care. Many patients would benefit from palliative care at the end of their lives. *BMJ* 1998; 317: 961-2.
20. Quaglietti SE, Atwood JE, Ackerman L, Froelicher V. Management of the patient with congestive heart failure using outpatient, home, and palliative care. *Prog Cardiovasc Dis* 2000; 43: 259-74.
21. Addington-Hall JM, Gibbs JS. Heart failure now on the palliative care agenda. *Palliat Med* 2000; 14: 361-2.
22. Ward C. The need for palliative care in the management of heart failure. *Heart* 2002; 87: 294-8.
23. Friesinger GC II, Butler J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. *Clin Geriatr Med* 2000; 16: 663-75.
24. Gibbs JS, McCoy AS, Gibbs LM, Rogers AE, Addington-Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* 2002; 88 (Suppl 2): II36-II39.
25. Lynn J. Reforming the care system to support those coming to the end of life. *Cancer Control* 1999; 6: 131-5.
26. Finlay IG, Jones RV. Definitions in palliative care. (letter) *BMJ* 1995; 311: 754.
27. Ferrell BR, Coyle N. An overview of palliative nursing care. *Am J Nurs* 2002; 102: 26-31.

28. Lynn J, Nolan K, Kabcenell A, Weissman D, Milne C, Berwick DM, for the End-of-Life Care Consensus Panel. Reforming care for persons near the end of life: the promise of quality improvement. *Ann Intern Med* 2002; 137: 117-22.
29. Johnson MJ, McDonagh TA, Harkness A, McKay SE, Dargie HJ. Morphine for the relief of breathlessness in patients with chronic heart failure - a pilot study. *Eur J Heart Fail* 2002; 4: 753-6.
30. O'Neill B, Fallon M. ABC of palliative care: principles of palliative care and pain control. *BMJ* 1997; 315: 801-4.
31. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 1999; 282: 1638-45.
32. Farsides B, Dunlop RJ. Is there such a thing as a life not worth living? *BMJ* 2001; 322: 1481-3.
33. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. Working Group on Promoting Physician Personal Awareness, American Academy on Physician and Patient. *JAMA* 1997; 278: 502-9.