

Le Cure Palliative nel trattamento dell'insufficienza cardiaca avanzata

Massimo Romanò, Gabriella Graziano, Furio Zucco¹

Struttura Complessa di Cardiologia Ospedale di Vigevano (PV)
Azienda Ospedaliera Provincia di Pavia

¹ Servizio di Anestesia, Rianimazione, Terapia del Dolore e Cure Palliative
Ospedale di Garbagnate Milanese (MI) Azienda Ospedaliera G. Salvini
Garbagnate Milanese

Corrispondenza a:
Massimo Romanò

Ospedale Civile di Vigevano dell'Università
Corso Milano 19, 27029 Vigevano (PV)
e-mail: max.romano@tiscalinet.it

Riassunto

Lo scompenso cardiaco rappresenta una delle principali problematiche della cardiologia moderna. La prognosi, grazie all'introduzione nel bagaglio terapeutico di betabloccanti, ACE-inibitori, sartanici e antagonisti dell'aldosterone e all'impiego di dispositivi quali il defibrillatore automatico e il pacemaker biventriolare, è migliorata, ma in generale rimane ancora sfavorevole e paragonabile a quella di alcune neoplasie maligne. Le tematiche di un approccio palliativo al paziente con insufficienza cardiaca avanzata e in fase terminale sono state, sino ad oggi, trascurate in ambito cardiologico. Nella rassegna vengono analizzate le principali problematiche connesse al trattamento palliativo e vengono proposti e discussi alcuni modelli organizzativi.

Parole chiave: scompenso cardiaco, cure palliative.

Summary

Heart failure is one of the most important problem of the modern cardiology. The long term prognosis is improved, due to new pharmacologic tool as betablockers, ACE-inhibitors, angiotensin II antagonists, aldosterone antagonists and to the large use of automatic defibrillators and biventricular pacing. Notwithstanding, the prognosis is still poor, like some malignancies. The palliative care of patients with end stage heart failure is disappointing, mainly for cultural reasons.

In this review the main aspects of heart failure management and some palliative care models are discussed.

Key words: heart failure, palliative care.

INTRODUZIONE: LE DIMENSIONI DEL PROBLEMA

Lo scompenso cardiaco può essere considerato l'epidemia cardiovascolare del terzo millennio. I dati epidemiologici più recenti riportano infatti che, in Europa, la prevalenza dell'insufficienza cardiaca (IC) varia dallo 0,4% al 2%. La popolazione dei Paesi aderenti alla Società Europea di Cardiologia è di circa 900 milioni di abitanti, suggerendo che almeno 10 milioni di soggetti in questi Paesi sono affetti da IC⁽¹⁾. La prevalenza dello scompenso cardiaco, inoltre, aumenta rapidamente con l'età, con una media attuale di circa 74 anni. I dati relativi alla prognosi, infine, mostrano che il 50% dei pazienti con IC muore entro 4 anni dalla formulazione della diagnosi (59% dei maschi e 45% delle donne) e che il 50% dei soggetti con scompenso cardiaco avanzato muore entro 1 anno. In circa il 50% dei casi la morte è improvvisa, generalmente di genesi aritmica⁽²⁾.

Negli Stati Uniti i malati con IC sono circa 5 milioni, con oltre 550.000 nuovi casi diagnosticati ogni anno. Nel 2001 i decessi sono stati circa 300.000⁽²⁾.

Nei pazienti in classe funzionale più bassa la morte cardiaca improvvisa è la principale causa di morte, mentre nelle classi funzionali più avanzate la morte è prevalentemente legata alla progressione dell'insufficienza cardiaca.

CLASSIFICAZIONE DELLO SCOMPENSO

La classificazione funzionale NYHA (New York Heart Association) è lo strumento universalmente più utilizzato per definire lo stato funzionale e per determinare la prognosi dei pazienti con scompenso cardiaco cronico⁽³⁾, in relazione al grado di compromissione delle loro attività fisiche abituali.

Tuttavia la classificazione NYHA analizza un dato soggettivo, poiché l'abilità individuale ad eseguire una determinata attività varia in rapporto a condizioni personali, ambientali, sociali, psicologiche, alla percezione dei sintomi e non solo alla disabilità indotta dalla cardiopatia. Questo in particolare per le classi intermedie II e III, in cui può essere determinante la soggettività classificativa, diversamente dalle classi estreme (I o IV), ove non paiono sussistere perplessità. Possiamo quindi affermare, con Jill Bennett⁽⁴⁾, che la classificazione NYHA misura più una

sintomatologia comparabile che un vero e proprio stato funzionale.

La classificazione NYHA è utilizzata a scopo prognostico, ma anche di valutazione, negli studi di ricerca clinica, dei cambiamenti indotti nel tempo da uno specifico trattamento. In tal caso, requisiti fondamentali di uno strumento valutativo dovrebbero essere l'affidabilità e la riproducibilità intra- e interosservatore, in realtà mai dimostrate per quanto riguarda la classificazione NYHA. Ciò rende limitativo l'impiego della classificazione NYHA come strumento valutativo nei grandi studi di ricerca clinica, anche quando associata a criteri di valutazione oggettiva, quali la presenza e il grado della cardiopatia sottostante.

Proprio allo scopo di superare tali limiti, l'American College of Cardiology (ACC) e l'American Heart Association (AHA), nelle Linee Guida relative allo scompenso cardiaco del 2001 e ribadite nel 2005⁽⁵⁾, hanno proposto una nuova classificazione dei pazienti con insufficienza cardiaca, che tiene conto della presenza di cardiopatia, del suo sviluppo, progressione e trattamento dell'IC (Tabella 1). La classificazione è complementare a quella NYHA, anche se la valutazione dello stato funzionale, tipica della classificazione NYHA, è considerata solo nello stadio C della classificazione ACC-AHA.

Tabella 1. Classificazione dello scompenso di AHA-ACC.
(Da Hunt SA et al. JACC 2001; 38: 2101)

Stadio		Descrizione del paziente
A	Pazienti ad alto rischio per IC, senza cardiopatia strutturale	Iperensione arteriosa Malattia coronarica Diabete mellito Familiarità per cardiomiopatia
B	Cardiopatia strutturale senza sintomi di IC	Pregresso infarto miocardico Disfunzione sistolica del VS Valvulopatia asintomatica
C	Cardiopatia strutturale, con sintomi pregressi o attuali di IC	Cardiopatia strutturale nota Dispnea e affaticamento Ridotta tolleranza allo sforzo
D	IC refrattaria terminale, con necessità di trattamenti speciali di supporto	Sintomi importanti a riposo nonostante terapia medica massimale (pazienti ripetutamente ospedalizzati o che non possono essere dimessi senza trattamenti speciali)

EPIDEMIOLOGIA, PROGNOSI E GRAVITÀ DELLO SCOMPENSO

Sul piano epidemiologico i pazienti con IC si distribuiscono nelle classi NYHA per il 35% in I, 35% in II, 25% in III e 5% in IV classe funzionale⁽²⁾. Per quanto concerne la distribuzione nelle classi AHA-ACC, lo stadio A include, negli Stati Uniti, quasi 50-60 milioni di persone che presentano, singolarmente o associati tra loro, i seguenti fattori di rischio: malattia coronarica, ipertensione arteriosa e diabete mellito. Lo stadio B include circa 8-10 milioni di pazienti con difetti cardiaci strutturali (come, per esempio, disfunzione ventricolare dovuta a infarto del miocardio, malattia cardiaca ipertensiva o malattia valvolare), senza manifestare sintomi di IC.

Lo stadio C consta di circa 5 milioni di pazienti sintomatici con IC che rispondono al trattamento. Lo stadio D, infine, comprende 50.000-200.000 pazienti con IC grave o *end stage*, resistenti alle dosi massimali delle terapie disponibili⁽⁵⁾.

La mortalità, percentualmente, è minore negli stadi A (5% entro due anni) e B (10% entro due anni) rispetto allo stadio D (50% entro un anno).

In valore assoluto, però, il numero di pazienti che muore per IC è significativamente più alto negli stadi A e B (dato il maggior numero di pazienti appartenenti agli stadi iniziali A e B).

Nello stadio D, per esempio, entro un anno, muoiono 100 mila pazienti (il 50% di 200 mila pazienti), mentre nello stadio B muore ben 1 milione di pazienti entro due anni (cioè il 10% di 10 milioni di pazienti appartenenti a questo stadio)⁽⁶⁾. Perciò, la quota più significativa di pazienti che va incontro a morte, con questa sindrome, non svilupperà mai sintomi conclamati di scompenso cardiaco e appartiene allo stadio A o B. Da questi dati consegue la necessità di trattare aggressivamente i pazienti, anche se sono negli stadi iniziali di malattia e asintomatici.

CURE PALLIATIVE IN CARDIOLOGIA

C'è una strana tendenza fra i cardiologi rispetto alla gestione clinica e psicologica dei pazienti con insufficienza cardiaca avanzata: le ricerche su Medline attestano che, nella maggior parte dei casi, in cardiologia l'aggettivo palliativo è impiegato in associazione a tecniche cardiochi-

rurgiche di correzione di cardiopatie congenite gravi. In questo caso è accettato che la terapia chirurgica rappresenti "un rimedio che attenua il male senza guarirlo"⁽⁷⁾.

Diversamente dai palliativisti, che si occupano di pazienti "senza speranza" per definizione, i cardiologi soffrono ancora di una sindrome di onnipotenza terapeutica, che in larga parte deriva dall'impetuoso sviluppo tecnologico e che consente ai pazienti, e anche ai medici, di ottenere grandi risultati clinici: non è quindi culturalmente ancora accettato che si possa "solo" assistere e accompagnare il paziente in fase terminale.

I dati epidemiologici sopra elencati, peraltro, ci dovrebbero riportare alla realtà.

Negli ultimi anni, prevalentemente nella letteratura britannica, sono comunque comparsi lavori che associano le problematiche tipiche delle cure palliative e le cardiopatie acquisite determinanti scompenso cardiaco avanzato⁽⁸⁻¹⁴⁾.

La prognosi dello scompenso, anche se migliorata a seguito dell'introduzione nel bagaglio terapeutico di betabloccanti, ACE-inibitori, sartanici e antagonisti dell'aldosterone, rimane ancora sfavorevole e paragonabile a quella delle neoplasie⁽¹⁵⁾.

E analogamente alle neoplasie si pone il problema di come e dove assistere il paziente nelle fasi terminali di malattia. I dati dello studio SUPPORT⁽¹⁶⁾ riportano che il 58% dei pazienti con IC muore in ospedale, il 27% a casa e il 3% in hospice. Inoltre, negli ultimi sei mesi di vita, i pazienti trascorrono un periodo sempre più lungo di tempo in ospedale, passando dall'8% dell'intervallo compreso fra tre e sei mesi prima della morte al 28% nell'ultimo mese di vita⁽¹⁷⁾.

Tuttavia, se analizziamo i documenti ufficiali delle più rappresentative Società Cardiologiche mondiali, possiamo rilevare che, nelle recenti Linee Guida della Società Europea di Cardiologia, alle cure palliative sono solamente dedicate tre righe, testualmente: "Il trattamento palliativo deve essere sempre considerato nei pazienti terminali e può includere l'impiego di oppiacei per il miglioramento dei sintomi"⁽¹⁾.

Le Linee Guida raccomandate dall'ACC-AHA dedicano invece maggiore spazio al problema (1 pagina su 82 totali), elencando le tematiche delle indicazioni al trattamento dei pazienti in hospice, della discussione con il paziente

circa l'opportunità di procedere alla rianimazione cardiopolmonare nel caso di arresto cardiorespiratorio, di quando disattivare un defibrillatore impiantato, di come considerare gli aspetti psicologici del paziente e dei familiari nelle fasi terminali della vita⁽⁵⁾.

Oltre a un evidente deficit di tipo culturale, va sottolineato come, diversamente da quanto succede in oncologia, sia spesso difficile formulare una prognosi a breve-medio termine nei pazienti con IC⁽¹⁸⁾, soprattutto perché lo scompenso cardiaco è una sindrome il cui decorso clinico è altamente variabile, alternando fasi di riacutizzazione a fasi di relativa e prolungata stabilità.

Lo studio SUPPORT⁽¹⁸⁾ ha analizzato gli elementi predittivi di morte entro sei mesi in pazienti affetti da insufficienza respiratoria, cardiaca o epatica avanzate. I criteri di arruolamento dei pazienti con IC erano diagnosi clinica di IC con esacerbazione dei sintomi come ragione principale per il ricovero in ospedale e almeno uno dei seguenti criteri:

1. Storia di IC in III-IV classe NYHA, in terapia farmacologica con diuretici o vasodilatatori.
2. Storia di IC in III-IV classe NYHA al momento del ricovero e pressione sistolica 100 mmHg e impossibilità all'uso dei diuretici o vasodilatatori.
3. IC avanzata con frazione di eiezione 0,20.

A sei mesi di distanza il 75% dei pazienti con IC arruolati in base ai criteri sopraesposti era vivo. La conclusione dello studio era che i criteri di arruolamento utilizzati non erano efficaci nell'identificare i soggetti correttamente inseribili in un programma di hospice.

Lee et al.⁽¹⁹⁾ hanno sviluppato un modello statistico in grado di predire il tasso di mortalità a 30 giorni e a 1 anno in pazienti ricoverati con prima diagnosi di IC. All'analisi multivariata sono risultati altamente predittivi di morte in entrambi i gruppi l'età avanzata, bassi livelli di pressione arteriosa sistolica, elevata frequenza respiratoria, incremento di azotemia e iponatremia (<137 mEq/L). I parametri erano misurati all'ingresso in ospedale.

Va ricordato, peraltro, come i dati di questo studio non differiscano da quanto precedentemente noto.

Conseguenza inevitabile della difficoltà a identificare la fase terminale dell'IC è il rallentamento dell'istituzione di

cure palliative e della sospensione di trattamenti invasivi o aggressivi. Sempre nello studio SUPPORT, in pazienti con IC, il 40% ha ricevuto negli ultimi tre giorni di vita trattamenti maggiori, quali sondino nasogastrico per alimentazione, ventilazione assistita o manovre di rianimazione cardiopolmonare. Inoltre, molti pazienti avrebbero preferito un trattamento di comfort e non aggressivo⁽¹⁶⁾.

PROBLEMATICHE PRINCIPALI DELLE CURE PALLIATIVE NELLO SCOMPENSO CARDIACO AVANZATO

I pochi dati disponibili in letteratura ci informano che la valutazione, la percezione da parte del medico e il controllo dei sintomi principali nelle fasi avanzate e terminali dell'IC sono inadeguati⁽⁸⁻¹³⁾.

In uno fra i primi lavori al riguardo⁽⁸⁾ i sintomi principali in fase terminale di IC erano: dolore nel 78%, dispnea nel 61%, disturbi dell'umore 59%, insonnia 45%, ansia 30%, stipsi 37%, nausea e vomito nel 32% dei casi.

L'elevata incidenza del dolore è relativamente sorprendente, soprattutto per la scarsa considerazione del sintomo nei pazienti con IC: in questa casistica il dolore solo in parte era di genesi coronarica ed è stato attribuito, dagli Autori, a varie cause, fra le quali neuropatia diabetica e osteoartrosi.

In un'altra popolazione di pazienti ospedalizzati per IC, la depressione, nella sua forma maggiore, era presente nel 36,5% dei soggetti, mentre nel gruppo di controllo, senza IC, si presentava nel 25,5%. La forma minore di depressione era presente nel 21,5% dei pazienti con IC vs il 17% dei pazienti senza IC⁽²⁰⁾.

Se confrontati con i pazienti affetti da IC senza depressione, i soggetti depressi e scompensati erano maggiormente sofferenti per comorbidità psichiatriche, gravità della malattia e compromissione funzionale. La maggior parte dei pazienti con IC e depressione non ricevevano una terapia specifica antidepressiva o una psicoterapia e non afferrivano a centri di salute mentale in misura maggiore rispetto ai pazienti non depressi.

Anche nello studio SUPPORT si sottolineava come la compromissione funzionale, gli score di depressione e l'elevata incidenza di dispnea e dolore aumentassero all'avvicinarsi della morte⁽¹⁵⁾.

Altre problematiche possono incidere sfavorevolmente sulla prognosi e sulla qualità di vita del paziente con IC avanzata, quali l'età, l'anemia, la cachessia, l'insufficienza renale e la broncopneumopatia cronica ostruttiva, e devono essere considerate nella valutazione del paziente da inserire in un programma di cure palliative⁽²¹⁻²⁴⁾.

In uno studio di analisi qualitativa, i pazienti con IC pensano che i medici curanti siano riluttanti a discutere di prognosi e di morte e che non raramente, invece, ciò sarebbe ben accolto dai pazienti stessi⁽¹¹⁾.

I limiti culturali degli specialisti non palliativisti emergono da un interessante studio inglese⁽²⁵⁾, condotto con interviste presso medici di medicina generale, cardiologi e geriatri, da cui emerge che i principali ostacoli allo sviluppo di un approccio palliativo all'IC risiedono in:

1. limiti dell'organizzazione sanitaria;
2. imprevedibilità del decorso dell'IC;
3. mancata chiarezza dei ruoli;
4. riluttanza dei cardiologi all'espansione dei servizi di cure palliative nel campo dell'IC, per incompetenza specifica.

COME ORGANIZZARE LE CURE PALLIATIVE NEI PAZIENTI CON INSUFFICIENZA CARDIACA AVANZATA?

L'obiettivo delle cure palliative è la prevenzione e la riduzione della sofferenza e il miglior sostegno possibile alla qualità di vita dei pazienti e dei familiari, indipendentemente dalla gravità della malattia.

Le cure palliative sono una filosofia di cura, sono un sistema di trattamento strutturato, che allarga gli orizzonti di cura tradizionali.

Lo scompenso cardiaco non è ancora considerato a sufficienza, sia nel pensiero medico sia nel comune sentire, come una malattia progressiva, che peggiora nonostante le terapie più aggiornate e quindi come una malattia cronica ingravescente.

La filosofia delle cure palliative fatica a farsi strada ed è difficile proporre i concetti basilari, che, per quanto riguarda l'oncologia, sono invece un dato acquisito.

Non esistono modelli specifici di cure palliative applicate alla cardiologia e le esperienze derivano sostanzialmente da quelle per la cura dei tumori.

Il primo elemento da considerare è che, nei programmi

di inserimento dei pazienti in hospice, la prognosi *quoad vitam* deve essere inferiore a sei mesi⁽²⁶⁾. E, come già detto, ciò non sempre può essere stabilito per i pazienti con IC avanzata.

A questo proposito va sottolineato come, nel contesto nordamericano, il programma di hospice sia un programma di cure palliative nell'ambito di una rete di cura, mentre in Europa, e in particolare in Italia, il concetto di hospice fa riferimento sostanzialmente a una struttura, specificamente dedicata ai malati alla fine della vita non assistibili o che non desiderino essere assistiti al proprio domicilio.

Gli hospice non hanno criteri specifici di accesso per i pazienti con IC, che sono quindi spesso destinati ad affrontare le ultime fasi dell'esistenza in reparti di degenza per acuti.

Le differenze organizzative fra Stati Uniti e Italia rendono più complesso l'adattamento delle Linee Guida statunitensi alla realtà italiana, incentrata prevalentemente su strutture di ricovero.

Lo sforzo più importante è quello di integrare le cure palliative nel processo di cura dell'IC avanzata. Quali sono gli obiettivi principali del processo di cura⁽²⁷⁾?

1. In primo luogo si deve puntare al controllo dei sintomi, dello stress psicosociale, con attenzione alle problematiche spirituali e alle necessità pratiche, da considerare con il paziente e i familiari.
2. Il paziente e i familiari ricevono le informazioni di cui hanno bisogno, relativamente alla prognosi e alle opzioni terapeutiche. I loro desideri vengono valorizzati, l'efficacia del trattamento viene periodicamente precisata e le decisioni conseguenti sono sempre concordate.
3. Il paziente e i familiari sono preparati al processo di morte. Le opzioni dell'hospice sono valutate e si considera anche il supporto per la gestione del lutto per la famiglia.

Secondo Gibbs et al.⁽¹³⁾, nei pazienti con IC dovrebbe essere superato il concetto tradizionale di iniziare le cure palliative in prossimità della fine della vita, quando vanno sospese le terapie "attive". Viene proposto un intervento palliativo precoce, tramite il quale migliorare

la comunicazione con il paziente e i familiari e affrontare le tematiche riguardanti le complicanze principali dell'IC e, in particolare, quelle relative alla morte improvvisa. In fase avanzata e terminale la terapia palliativa prende il sopravvento, pur proseguendo almeno parte della terapia attiva, anche per ciò che concerne la gestione del lutto con i familiari dopo la morte del paziente.

Hauptman e Havranek⁽²⁸⁾ hanno proposto un algoritmo che guidi l'integrazione di un programma di cure palliative nel contesto dell'IC (Figura 1).

Dopo la diagnosi di significativa disfunzione ventricolare sinistra, senza evidenza di malattia coronarica passibile di rivascolarizzazione o di valvulopatia chirurgicamente correggibile, va instaurata una terapia farmacologica ottimizzata con diuretici, ACE-inibitori e/o sartanici, beta-bloccanti, antialdosteronici ed eventualmente digitale. In presenza di progressione della malattia va rivalutata la presenza di cause modificabili e considerata una terapia avanzata, quale l'impianto di pacemaker biventricolare o defibrillatore automatico, il supporto

Figura 1. Algoritmo per integrare cure palliative nella terapia del paziente con IC. (Modificata da Hauptman)

Valutazione clinica iniziale

(Soprattutto durante o subito dopo una riacutizzazione dell'IC)

- Misurazione della frazione di eiezione ventricolare sinistra e documentazione di ridotta funzione sistolica
- Trattamento dei fattori esacerbanti
- Terapia medica massimale tollerata (diuretici dell'ansa, ACE-inibitori e/o sartanici, β-bloccanti, antagonisti dell'aldosterone e diossina)
- Discussione con paziente e familiari sulla prognosi e sugli obiettivi terapeutici
- Trattare tutti i sintomi
- Coordinamento del team interdisciplinare



Progressione della malattia

(Soprattutto durante o subito dopo una riacutizzazione dell'IC)

- Grave limitazione funzionale o ipoperfusione multiorgano nonostante terapia farmacologica ottimale
- Evidenza di significativa progressione della malattia nei precedenti 6 mesi
- Ripetute ospedalizzazioni o visite in Pronto Soccorso
- Perdita di capacità di eseguire le normali attività quotidiane



- Rivalutazione e trattamento dei fattori esacerbanti
- Ridiscutere gli obiettivi di cura alla luce dell'aspettativa di vita
- Considerare trattamenti avanzati (PM biventricolare e/o AICD)
- Riconsiderare adeguato trattamento dei sintomi
- Considerare il ruolo di un team interdisciplinare



Paziente non proponibile per o che rifiuta soluzioni terapeutiche avanzate

- Ineleggibile per assistenza meccanica al ventricolo sinistro o trapianto cardiaco
- Il paziente e la famiglia sono al corrente della prognosi e desiderano solo controllo dei sintomi



Hospice

- In generale include terapia farmacologica, eventuale supporto inotropo e riguarda soprattutto il controllo dei sintomi (diretta da team interdisciplinare)
- Non prevede impianto di AICD od ospedalizzazione in reparto per acuti in caso di esacerbazione

meccanico al ventricolo sinistro o il trapianto cardiaco. Se la prognosi è sfavorevole a breve-medio termine e non si prevede che le terapie volte a prolungare la sopravvivenza siano efficaci, deve essere considerato un trattamento palliativo.

Scarsi sono i dati ritrovabili in letteratura riguardo all'impiego della morfina nella riduzione della dispnea nelle fasi avanzate dell'IC. In uno studio di piccole dimensioni la somministrazione di morfina migliorò nella maggior parte dei dieci pazienti trattati alle dosi di 5 mg quattro volte al giorno, in confronto con placebo. L'effetto collaterale più frequente fu la stipsi, mentre non furono registrate significative differenze per quanto concerne i parametri vitali⁽²⁹⁾.

La dispnea è un sintomo molto frequente nelle fasi avanzate dell'IC ed è spesso difficile da controllare: il ruolo della somministrazione di ossigeno nel ridurre la severità della dispnea è poco definito e non vi è evidenza disponibile circa un'efficacia nello scompenso in fase avanzata⁽³⁰⁾.

L'obiettivo principale è il controllo dei sintomi e la cura dei bisogni spirituali e psicosociali del paziente e della famiglia. È in questo contesto che andrebbero discussi col paziente e i familiari alcuni aspetti importanti, quali l'impiego eventuale di trattamenti aggressivi e la scelta verso un approccio tipo *hospice care* piuttosto che la terapia intermittente acuta delle fasi di esacerbazione.

Un altro programma di introduzione di cure palliative nel contesto dell'IC è proposto da Pantilat e Steimle⁽³¹⁾, che fanno riferimento alle Linee Guida del National Hospice and Palliative Care Organization (Figura 2). Anche in questo caso, elementi fondamentali sono la classe funzionale avanzata, nonostante una terapia farmacologica massimale, l'assenza di fattori correggibili e soprattutto l'acquisita consapevolezza da parte del paziente e dei familiari dello stato della malattia e delle opzioni terapeutiche possibili.

“Noi ci troviamo spesso di fronte al dilemma secondo cui sappiamo come provvedere alla cura del paziente in fin di vita, ma possiamo non sapere quando il paziente finirà di vivere *con* la malattia e inizierà a morire *per* la malattia. Il paziente può essere ammalato a sufficienza per morire in molte occasioni e noi siamo in difficoltà nell'osservare

Figura 2. Linee Guida generali per determinare la prognosi in pazienti selezionati senza malattia neoplastica. (Modificata da Pantilat NHO Guidelines)

Il paziente dovrebbe rispettare tutti i seguenti criteri:	
I.	La condizione del paziente limita la vita e il paziente e/o la famiglia ne sono a conoscenza
II.	Il paziente e/o la famiglia hanno deciso di orientare la terapia verso il controllo dei sintomi piuttosto che verso la malattia sottostante
III.	Il paziente presenta contemporaneamente <ul style="list-style-type: none"> A. Documentata progressione clinica della malattia, che pu includere: <ol style="list-style-type: none"> 1. Progressione della malattia sulla base di criteri specifici (valutazione clinica, di laboratorio, radiologico o altro) 2. Accessi multipli a Pronto Soccorso o ricoveri nei precedenti 6 mesi 3. Per pazienti costretti a casa e che ricevono servizi sanitari domiciliari deve essere documentata la valutazione di nursing 4. Per pazienti non compresi in 1-2-3 deve essere documentata un riduzione recente dello stato funzionale, mediante giudizio clinico B. Documentato e recente peggioramento dello stato nutrizionale correlato al processo terminale: <ol style="list-style-type: none"> 1. Perdita progressiva e non intenzionale di peso >10% negli ultimi 6 mesi 2. Albumina plasmatica < 2,5 g/dl
I pazienti con IC dovrebbero anche rispettare i seguenti criteri:	
I.	IC intrattabile o con recidive frequenti e sintomatiche, o angina pectoris intrattabile con IC
II.	I pazienti devono essere trattati al meglio, con diuretici, vasodilatatori, ACE-inibitori e/o, sartanici, β -bloccanti e spironolattone
III.	Altri fattori che contribuiscono a cattiva prognosi: aritmie sintomatiche, storia di arresto cardiaco e rianimazione o sincope, embolia cerebrale cardiogena o concomitante infezione da HIV

queste persone morire anche quando non stanno realmente morendo. È importante assicurare buone cure palliative prima di essere sicuri che il paziente stia morendo. Altrimenti avremo perso un'occasione²⁹⁽³²⁾.

Bibliografia

1. Swedberg K, Cleland J, Dargie H et al. Guidelines for diagnosis and treatment of chronic heart failure. The Task Force for diagnosis and treatment of CHF of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2005.
2. American Heart Association 2001 Heart and Stroke Statistical Update. Dallas, TX: American Heart Association, 2002.
3. The Criteria Committee of the New York Heart Association. Diseases of the heart and blood vessels: nomenclature and criteria for diagnosis. Boston: Little Brown, 1964.
4. Bennett JA, Riegel B, Bittner V et al. Validity and reliability of the NYHA classes for measuring research outcomes in patients with cardiac disease. *Heart Lung* 2002; 31: 262-70.
5. Hunt SA, Abraham WT, Chin MH et al. ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). American College of Cardiology Web Site.
6. 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.
7. Palazzi F, Folena G. Dizionario della lingua italiana. Torino: Loescher Editore; 1992.
8. Mc Carthy M, Lay M, Addington-Hall JM. Dying from heart disease. *J R Coll Phys* 1996; 30: 325-8.
9. Mc Carthy M, Addington-Hall JM, Lay M. Communication and choice in dying from heart disease. *J R Soc Med* 1997; 90: 128-31.
10. Gibbs LM, Addington-Hall JM, Gibbs JS. Dying from heart failure: lessons from palliative care. *BMJ* 1998; 317: 961-2.
11. Rogers AE, Addington-Hall JM, Abery AJ et al. Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study. *BMJ* 2000; 321: 605-7.
12. Addington-Hall JM, Gibbs JS. Heart failure now on the palliative care agenda. *Palliat Med* 2000; 14(5): 361-2.
13. Gibbs JSR, McCoy ASM, Gibbs LME et al. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* 2002; 88(Suppl II): ii36-ii39.
14. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326: 30-4.
15. Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ et al. More malignant than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *Eur J Heart Fail* 2001; 3: 315-22.
16. Lynn J, Teno JM, Phillips R et al. for the SUPPORT Investigators: Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997; 126: 97-106.
17. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J et al. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(Suppl): 101-9.
18. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z et al. for the SUPPORT Investigators: Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart or liver disease. *JAMA* 1999; 282: 1638-45.
19. Lee DS, Austin PC, Rouleau JL et al. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *JAMA* 2003; 290: 2582-7.
20. Koenig HG. Depression in hospitalised older patients with congestive heart failure. *Gen Hosp Psychiatry* 1998; 20: 29-43.
21. Ezekowitz JA, McAlister FA, Armstrong PW. Anemia is common in heart failure and is associated with poor outcomes. Insights from a cohort of 12,065 patients with new-onset heart failure. *Circulation* 2003; 107: 223-5.
22. Forman DE, Butler J, Wang Y et al. Incidence, predictors at admission, and impact of worsening renal function among patients hospitalized with heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2004; 43: 61-7.
23. Anker SD, Negassa A, Coats AJ et al. Prognostic importance of weight loss in chronic heart failure and the effect of treatment with angiotensin-converting-enzyme inhibitors: an observational study. *Lancet* 2003; 361: 1077-83.
24. Gustafsson F, Torp-Pedersen C, Seibaek M et al. Effect of age on short and long-term mortality in patients admitted to hospital with congestive heart failure. *Eur Heart J* 2004; 25: 1711-7.
25. Hanratty B, Hibbert D, Mair F et al. Doctor's perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *BMJ* 2002; 325: 581-5.
26. Stuart B, Alexander C, Arenella C et al. for Standards and Accreditation Committee, Medical Guidelines Task Force: Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Arlington, VA: National Hospice Organization 1996.
27. National Consensus Project for Quality Palliative Care Guidelines for Quality Palliative Care 2004. www.nationalconsensusproject.org/Guidelines.
28. Hauptman PJ, Havranek EP. Integrative palliative care into heart failure care. *Arch Intern Med* 2005; 165: 374-8.
29. Johnson MJ, McDonagh TA, Harkness A et al. Morphine for the relief of breathlessness in patients with chronic heart failure: a pilot study. *Eur J Heart Fail* 2002; 6: 753-6.
30. Booth S, Wade R, Johnson M et al. Expert Working Group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med* 2004; 98: 66-77.
31. Pantilat S, Steimle A. Palliative care for patients with heart failure. *JAMA* 2004; 291: 2476-82.
32. Harrold J. The role of palliative care in the older patient. American Geriatrics Society 1999 Annual Meeting-Symposia Highlights. Malden, Mass: Medical Association Communications and the American Geriatrics Society 1999.