

# Le cure palliative nello scompenso cardiaco

Antonello Gavazzi<sup>1</sup>, Fausto Svanoni<sup>2</sup>, Renata De Maria<sup>3</sup>

<sup>1</sup>U.S.C. di Cardiologia, Dipartimento Cardiovascolare e <sup>2</sup>Direzione Sanitaria, Ospedali Riuniti, Bergamo

<sup>3</sup>Istituto di Fisiologia Clinica del CNR, Dipartimento Cardioracovascolare, A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano

The natural history of heart failure (HF) is characterized by a progressive decline in functional capacity, punctuated by acute heart destabilization episodes which contribute to a spiraling worsening course. Advanced HF affects one in four patients who are referred to the hospital for the syndrome and has an estimated yearly incidence of 12 000 new cases in Italy. Life expectancy is very limited, and in general less than 50% of advanced HF patients are alive at 1-2 years.

Advanced HF patients show a high, not modifiable mortality, severe symptoms and impaired quality of life. Treatment goals should focus on the improvement of symptoms and quality of life, the aims of palliative care. Palliative consultations during hospital admissions reduce the number of interventions and procedures in the last stages of life, the length of stay in the intensive care unit and general ward. HF patients who receive home palliative care are more likely to die at home, in accordance with their expressed will.

The research project RF-MAR-2007-67955 aims to analyze, through a prospective observational registry, the palliative care needs of HF patients in Italy, to answer the gaps in knowledge on symptom changes during the terminal stages of the disease, on the quality of communication between healthcare professionals, patients and their families and caregivers' needs.

**Key words.** Heart failure; Palliative care.

G Ital Cardiol 2012;13(12):827-836

## EPIDEMIOLOGIA DELLO SCOMPENSO CARDIACO AVANZATO

Lo scompenso cardiaco (SC) rappresenta attualmente uno dei maggiori problemi di salute pubblica e lo sarà ancora di più nel prossimo futuro<sup>1</sup>: nella popolazione dei paesi industrializzati si è progressivamente allungata la vita media, sia negli uomini che nelle donne<sup>2</sup> e la prevalenza dello SC incrementa notevolmente nei soggetti di età >65 anni<sup>3</sup>. Inoltre è decisamente migliorata la sopravvivenza dopo infarto miocardico acuto<sup>4,5</sup> e si è ridotta l'incidenza di morte improvvisa<sup>6</sup>. Di conseguenza l'incidenza dello SC è in costante crescita e se ne prospetta un ulteriore drammatico aumento nei prossimi decenni<sup>7</sup>. Il numero maggiore di ricoveri, così come il maggior numero di ricoveri ripetuti in 1 anno, in valore assoluto si concentra nella fascia fra 75 e 85 anni<sup>8</sup>. Questa classe di età, dove maggiore è l'incidenza di comorbidità, rappresenta la popolazione a più alto consumo di risorse per l'assistenza ospedaliera dello SC.

Dal punto di vista epidemiologico sono meno noti i dati relativi alla gravità dello SC. Nella EuroHeart Failure Survey, degli 11 327 pazienti ospedalizzati con diagnosi di SC, il 26% era in classe funzionale NYHA III-IV<sup>9</sup>. I dati della realtà italiana più recente sono simili: nel Registro IN-CHF dei 23 855 pazienti con SC cronico seguiti negli Ambulatori SC degli ospedali italiani il

25.8% è in classe funzionale NYHA III-IV<sup>10</sup>. Quindi tra i pazienti trattati in ospedale per SC 1 su 4 è affetto da forme di grado moderato-severo.

I criteri per la definizione dello SC avanzato sono stati stabiliti con precisione per la prima volta nel 2007 in un *position statement* di un gruppo di esperti dell'Heart Failure Association della Società Europea di Cardiologia (Tabella 1)<sup>11</sup>. Questo documento costituisce un importante punto di riferimento per gli studi e la ricerca in un'area molto eterogenea dal punto di vista clinico. Gli unici dati epidemiologici relativi all'incidenza dello SC avanzato provengono dallo studio francese EPICAL<sup>12</sup>, che stimava in 225 i nuovi casi/anno per milione di abitanti tra 20 e 80 anni. In base a questo dato di incidenza, la stima dei nuovi casi/anno di SC avanzato sarebbe di oltre 12 000 nuovi casi/anno per l'Italia e oltre 2300 per la Lombardia.

## STORIA NATURALE DELLO SCOMPENSO CARDIACO AVANZATO

A partire dalla seconda metà degli anni '90 si sono verificati sostanziali progressi nella gestione dello SC, con un conseguente deciso miglioramento della storia naturale. La diffusa implementazione nella terapia farmacologica degli inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina (ACE), dei betabloccanti e degli antialdosteronici, l'uso sempre più frequente di un trattamento elettrico, mediante defibrillatori e pacemaker bivenetricolari, hanno ridotto significativamente la mortalità. Tuttavia la prognosi dello SC continua ad essere sostanzialmente sfavorevole, con mortalità intorno al 12-14% ad 1 anno e >50% a 5 anni<sup>13</sup>. La prognosi dello SC rimane peggiore di quella della maggior parte dei tumori<sup>14</sup>.

© 2012 Il Pensiero Scientifico Editore  
Ricevuto 04.05.2012; nuova stesura 05.07.2012; accettato 20.07.2012.  
Gli autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

Per la corrispondenza:

**Dr. Antonello Gavazzi** U.S.C. di Cardiologia, Dipartimento Cardiovascolare, Ospedali Riuniti di Bergamo, Largo Barozzi 1, 24128 Bergamo  
e-mail: agavazzi@ospedaliuniti.bergamo.it

## CHIAVE DI LETTURA

**Ragionevoli certezze.** Circa un quarto dei pazienti con scompenso cardiaco (SC) trattati in ospedale presenta una forma avanzata, con mortalità ad 1 anno mediamente superiore al 30%. Nella pratica clinica la maggioranza dei pazienti con SC è anziana, e spesso presenta rilevanti comorbidità extracardiache, che possono rivestire un ruolo prognostico indipendente a breve e a lungo termine. Nello SC avanzato l'elevata mortalità è difficilmente modificabile, la sintomatologia è invalidante e la qualità di vita pesantemente compromessa. Il trattamento deve essere focalizzato sul miglioramento della sintomatologia e della qualità di vita del paziente e dei familiari, che rappresenta lo scopo principale delle cure palliative (CP). La consulenza palliativistica durante il ricovero riduce il numero di interventi e procedure nelle ultime fasi della vita, la durata della degenza, in terapia intensiva e in ospedale, e i costi. I pazienti con SC che ricevono CP domiciliari hanno maggiori probabilità di morire a casa, in accordo con la volontà espressa da molti di loro.

**Questioni aperte.** La stratificazione prognostica nello SC avanzato è difficile e richiede, accanto ad un attento giudizio clinico, l'impiego di strumenti decisionali standardizzati e di facile impiego, che consentano un linguaggio comune nei diversi contesti clinici e obiettivi di trattamento condivisi. Vi è una rilevante carenza di conoscenze sulla sintomatologia percepita dai pazienti con SC avanzato e la sua evoluzione negli stadi terminali, sui contenuti e la qualità della comunicazione fra personale sanitario, i pazienti e le loro famiglie e sulle esigenze dei *caregiver*.

**Le ipotesi.** Nello SC avanzato le CP possono evitare o ridurre le ospedalizzazioni in reparti per acuti e contribuire al contenimento dei costi crescenti. Per ottenere questo risultato bisogna sviluppare modelli specifici di stratificazione prognostica molto più accurati degli attuali, che permettano di individuare con maggiore precisione quali siano i candidati più adatti a ricevere questo tipo di cure. La comunicazione degli operatori sanitari con il paziente ed i parenti riguardo alle condizioni cliniche e alle prospettive future costituisce uno degli aspetti maggiormente problematici e tuttora più carenti. Le future ricerche dovranno essere indirizzate a stabilire nell'ambito dello SC avanzato i reali bisogni, le migliori strategie da attuare in rapporto all'età e alle comorbidità, gli operatori che devono essere coinvolti e i percorsi assistenziali prevedibili e necessari per assicurare un'effettiva continuità delle cure.

**Tabella 1.** Definizione di scompenso cardiaco avanzato secondo l'Heart Failure Association della Società Europea di Cardiologia<sup>11</sup>.

1. Sintomi severi con dispnea e/o astenia a riposo o da minimo sforzo (classe funzionale NYHA III o IV)
2. Episodi di ritenzione di fluidi (congestione polmonare e/o sistemica, edemi periferici) e/o ridotta portata cardiaca a riposo (ipoperfusione periferica)
3. Evidenza obiettiva di severa disfunzione cardiaca, dimostrata da almeno una delle seguenti condizioni:
  - a) bassa FEVS (<30%)
  - b) severa anomalia della funzione cardiaca all'eco-Doppler, con flusso transmitralico pseudonormale e/o restrittivo
  - c) elevate pressioni di riempimento del ventricolo sinistro (PCP media >16 mmHg, e/o PAD media >12 mmHg al cateterismo cardiaco destro)
  - d) elevati livelli plasmatici di BNP o NT-proBNP, in assenza di cause non cardiache
4. Severa compromissione della capacità funzionale, dimostrata da una delle seguenti condizioni:
  - a) incapacità a eseguire uno sforzo
  - b) distanza al 6MWT <300 m o meno nelle donne e/o nei pazienti ≥75 anni
  - c) VO<sub>2</sub> picco <12-14 ml/kg/min
5. Storia di ≥1 ospedalizzazioni per SC nei 6 mesi precedenti
6. Presenza di tutte le precedenti condizioni nonostante ogni tentativo di ottimizzare la terapia, inclusi diuretici, inibitori del sistema renina-angiotensina-aldosterone e betabloccanti, a meno di controindicazioni o di scarsa tolleranza, e di CRT, quando indicata

BNP, peptide natriuretico di tipo B; CRT, terapia di resincronizzazione cardiaca; FEVS, frazione di eiezione ventricolare sinistra; NT-proBNP, porzione N-terminale del proBNP; NYHA, New York Heart Association; PAD, pressione atriale destra; PCP, pressione capillare polmonare; SC, scompenso cardiaco; VO<sub>2</sub>, consumo di ossigeno; 6MWT, test del cammino dei 6 min.

La morbilità e la mortalità sono naturalmente dipendenti dalla gravità dello SC. Nelle forme di SC avanzato, l'aspettativa di vita è molto limitata, in genere <50% a 1-2 anni<sup>15</sup>. In casistiche selezionate, come quelle dei Centri Trapianto, si sono registrati negli ultimi anni significativi miglioramenti della sopravvivenza dei pazienti seguiti in maniera intensiva e sottoposti a terapie individualizzate ed ottimizzate (80% a 1 anno e 60% a 5 anni)<sup>16</sup>. Tuttavia la realtà nella pratica clinica è completamente differente. Negli studi di comunità come l'EFFEFFECT, condotto in Canada in una popolazione non selezionata di 2624 pazienti ospedalizzati per SC, la mortalità a 1 anno è >30%<sup>17</sup>. Mortalità >30% a 1 anno vengono riportate in un altro studio di popolazione eseguito in Inghilterra<sup>18</sup>. Analoghi sono i risultati del recente audit nazionale sullo SC condotto in Inghilterra nel 2010-2011 su 27 850 pazienti ricoverati con questa diagnosi, con una mortalità durante un periodo medio di follow-up di 237 giorni pari al 32% per gli uomini e al 34.4% per le donne<sup>19</sup>.

In letteratura esistono pochi studi osservazionali di outcome nello SC avanzato. Nell'IN-CHF, registro della rete ANMCO dei Centri per lo SC, la mortalità a 1 anno nei pazienti con SC cronico è di 3 volte superiore nella classe funzionale NYHA III-IV rispetto alla classe funzionale NYHA I-II (14.5 vs 4.1%; p<0.001) (dati on file, Centro Studi ANMCO). Nel registro prospettico EPICAL<sup>12</sup>, che ha arruolato 499 pazienti affetti da SC avanzato, il tasso di mortalità a 1 anno era 35.4%, con una media di 2.05 riospedalizzazioni per paziente per anno ed una degenza media di 27.6 giorni. Nei trial clinici randomizzati pubblicati rela-

tivi allo SC avanzato la mortalità ad 1 anno dei pazienti in classe funzionale NYHA IV risulta compresa tra 18% e 75% (Figura 1)<sup>20-26</sup>. Questa grande variabilità dipende da diversi fattori, quali la terapia di fondo, il periodo di esecuzione dello studio e i criteri di arruolamento relativi alla stabilità clinica.

La traiettoria dello SC è caratterizzata, a differenza del cancro, da un graduale declino della capacità funzionale, interrotto da episodi acuti di instabilizzazione, che contribuiscono ad un andamento peggiorativo (Figura 2). Ogni paziente presenta un andamento differente della storia naturale, che dipende dall'età, dall'eziologia e dalla durata dello SC, dalla presenza di comorbilità e dalle caratteristiche individuali. Il rischio di morte improvvisa, principalmente su base aritmica, è presente in ogni fase della sindrome, mentre la prevalenza di morte per SC progressivo, da insufficienza di pompa, caratterizza le fasi più avanzate<sup>27,28</sup>.

L'ospedalizzazione per SC è molto frequente<sup>29</sup> e incide per il 75% dei costi per lo SC. Alla prima ospedalizzazione segue, spesso a breve termine, un nuovo ricovero. Nella EuroHeart Failure Survey<sup>9</sup>, condotta nel 2000-2001 in 24 paesi europei, il 24% dei pazienti ricoverati per SC veniva nuovamente ospedalizzato entro 3 mesi. Il tasso di riospedalizzazione naturalmente è più elevato nella fase più avanzata della sindrome e la ricerca di nuovi modelli assistenziali in grado di incidere efficacemente su questo parametro ha migliorato solo marginalmente la situazione. Secondo i dati più recenti del Registro IN-HF rimane del 22.7% il tasso di riospedalizzazione entro 1 an-

no dei pazienti con SC cronico seguiti negli Ambulatori SC italiani (dati on file, Centro Studi ANMCO, dicembre 2011).

In una rilevazione eseguita presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo sono stati dimessi con diagnosi di SC nell'arco di 1 anno (1/07/2010-30/06/2011) 735 pazienti, di cui 248 (33.7%) con più di un ricovero; in questo gruppo si sono registrati una media di 2.7 ricoveri per paziente, un tempo medio di degenza per ogni ricovero di 16.2 giorni ed un tempo medio di degenza globale annuale di 43.7 giorni (dati on file, Sistemi Informativi Ospedali Riuniti di Bergamo).

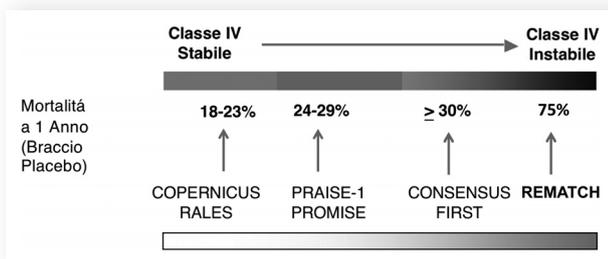
## LA STRATIFICAZIONE PROGNOSTICA NELLO SCOMPENSO CARDIACO AVANZATO

Nonostante il gran numero di lavori scientifici pubblicati al riguardo, la predizione della prognosi nello SC in generale rimane difficile. Nello SC avanzato, dove l'aspettativa di vita è limitata ma vi sono ancora periodi relativamente buoni di apparente stabilità, la stratificazione prognostica è ancora più problematica<sup>30</sup>. Sono stati individuati oltre 100 parametri a valenza prognostica, di ordine demografico, psico-sociale, comportamentale, anatomico-strutturale, clinico, funzionale, bioumorale, elettrico ed emodinamico, ma è chiaro che nessun singolo indicatore prognostico è sufficientemente preciso. Per ovviare a questo problema sono stati messi a punto dei modelli multiparametrici in grado di definire l'aspettativa di vita dei pazienti con SC<sup>31-34</sup>, tuttavia la loro utilità è limitata dal fatto che per lo più sono derivati da popolazioni selezionate per inserimento in lista di attesa per trapianto cardiaco o arruolate nei grandi trial clinici randomizzati: si tratta di soggetti non anziani, in prevalenza maschi, senza comorbilità, con funzione sistolica ridotta e quindi con caratteristiche molto differenti dalla maggioranza dei pazienti con SC che si incontrano nella pratica clinica. Nella realtà quotidiana, lo SC è nettamente prevalente negli anziani, con una proporzione importante di donne, e in almeno la metà dei casi la funzione sistolica è normale o poco depressa. Inoltre è spesso presente una rilevante comorbilità extra-cardiaca (insufficienza renale, diabete, anemia, broncopneumopatia cronica ostruttiva, eventi cerebrovascolari, neoplasie, deficit cognitivi, problemi di deambulazione, incontinenza e depressione) che può rivestire un ruolo prognostico indipendente a breve e a lungo termine<sup>35</sup>.

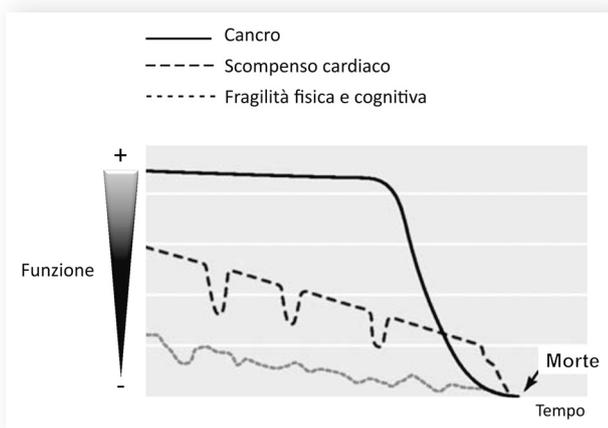
Alcuni modelli sono stati derivati e validati in coorti di pazienti ospedalizzati per SC acuto e non sono utilizzabili per i pazienti con SC cronico<sup>17,36,37</sup>. L'indice di Charlson, calcolato in base all'età e all'eventuale presenza di 20 differenti condizioni patologiche, è stato proposto originariamente in pazienti oncologici, in considerazione del forte impatto delle comorbilità sull'outcome<sup>38</sup>. Viene largamente impiegato in Medicina Interna per stratificare la prognosi dei pazienti ricoverati anche per patologie non oncologiche, ma non è stato originariamente validato nello SC. Altri indici, come il MUSIC, sono basati su coorti di pazienti ambulatoriali, affetti da SC non avanzato, relativamente giovani e con insufficiente rappresentazione delle comorbilità<sup>39</sup>.

L'indice CVM-HF (CardioVascular Medicine-Heart Failure) ha cercato di superare i limiti dei modelli soprariportati, includendo pazienti con SC di diversa gravità, anziani e con elevata prevalenza di comorbilità, ma si riferisce a una casistica monocentrica e numericamente limitata<sup>40</sup>.

Il 3C-HF (Cardiac and Comorbid Conditions-Heart Failure score)<sup>41</sup> ([www.3chf.org](http://www.3chf.org)), ottenuto in una popolazione di 6274



**Figura 1.** Mortalità ad 1 anno dei pazienti arruolati nel braccio placebo degli studi clinici randomizzati relativi allo scompenso cardiaco avanzato<sup>20-26</sup>.



**Figura 2.** Le tre principali traiettorie di declino nella fase terminale di vita dei pazienti affetti da cancro, scompenso cardiaco e fragilità fisica e cognitiva.

Modificata da Murray e Sheikh<sup>28</sup>.

pazienti affetti da SC di diversa gravità, con una significativa proporzione di pazienti anziani, di sesso femminile e con funzione sistolica preservata, con elevata presenza di comorbidità (65% >1 comorbidità), valutati in diversi contesti clinici (alla dimissione dopo un episodio acuto, ambulatorio, assistenza domiciliare) in 24 Centri di Cardiologia e di Medicina Interna in Europa, rappresenta un modello semplificato che, combinando dati non invasivi, ampiamente disponibili e facili da raccogliere, sia alla dimissione che durante valutazione ambulatoriale, permette di valutare il rischio di mortalità a 1 anno da tutte le cause nel singolo paziente con SC. Lo score viene calcolato sulla base di 11 parametri, 6 cardiaci (classe funzionale NYHA, frazione di eiezione ventricolare sinistra, valvulopatia severa, fibrillazione atriale, non betabloccanti, non ACE-inibitori) e 5 non cardiaci (età, anemia, ipertensione, diabete complicato, insufficienza renale) e ha una buona accuratezza prognostica (area sotto la curva ROC 0.87 per la mortalità a 1 anno nella coorte di derivazione e 0.82 nella coorte di validazione).

Se gli score di rischio rappresentano un utile aiuto a predire l'outcome nella maniera il più possibile scientifica e obiettiva, va tuttavia sottolineato che nelle fasi avanzate dello SC cronico rimane fondamentale un attento giudizio clinico. Un approccio integrato, che tenga nella giusta considerazione entrambe le valutazioni, consente di selezionare i pazienti con SC avanzato ed elevato rischio di mortalità a 1 anno. In questa popolazione eterogenea, a seconda delle caratteristiche individuali, vanno poi differenziate le strategie di intervento.

### GLI OBIETTIVI DI TRATTAMENTO NELLO SCOMPENSO CARDIACO AVANZATO

Nello SC di grado lieve e moderato, l'obiettivo principale consiste sia nel miglioramento dei sintomi e della limitazione della capacità funzionale che nell'aumento della sopravvivenza. Nello SC avanzato la mortalità è elevata e difficilmente modificabile, la sintomatologia è severa e invalidante e la qualità di vita pesantemente compromessa.

L'ospedale continua a rimanere la struttura di riferimento in cui vengono ricoverati e curati questi malati molto sintomatici e clinicamente compromessi. Nelle fasi di riacutizzazione dello SC vi è un ricorso frequente ai reparti di terapia intensiva e subintensiva, in cui si applicano, spesso in maniera indiscriminata, protocolli standardizzati di trattamento farmacologico e non farmacologico che continuano a perseguire come scopo principale un miglioramento della sopravvivenza. Questo tipo di approccio, aggressivo e intensivista, non tiene nella dovuta considerazione il quadro generale clinico del soggetto anziano e fragile, in cui in genere coesistono SC cronico riacutizzato e altre patologie. L'obiettivo prevalente è il mantenimento della vita a tutti i costi e non la riduzione della sintomatologia e il miglioramento della qualità di vita. Non raramente in queste situazioni cliniche critiche prevalgono atteggiamenti di medicina difensiva. Nello SC avanzato, in cui la mortalità è elevata e difficilmente modificabile, l'obiettivo dovrebbe cambiare ed essere principalmente focalizzato sul miglioramento di sintomatologia e qualità di vita.

### LE CURE PALLIATIVE IN AMBITO NON ONCOLOGICO

Per cure palliative (CP), secondo la più recente definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si intendono le cure al

paziente affetto da una malattia in fase attiva, in stadio evolutivo avanzato, progressiva e con una limitata aspettativa di vita, in cui l'obiettivo primario diviene la qualità di vita<sup>42</sup>. Le CP hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che si trovano ad affrontare una malattia con una limitata aspettativa di vita. Il gruppo statisticamente più numeroso di pazienti che beneficiano di CP sono i malati oncologici non più suscettibili di trattamenti specifici attivi. Possono giovare di questo approccio anche i pazienti affetti da malattie inguaribili e potenzialmente letali in ambito non oncologico, come lo SC, le broncopneumopatie croniche, l'insufficienza renale o le patologie neurologiche evolutive. Le CP sono rivolte a pazienti di qualunque età, non sono prerogativa della fase terminale ma anzi possono affiancarsi alle cure specifiche fin dalle fasi iniziali di malattia.

Le CP aiutano a controllare il dolore e gli altri sintomi, affermano la vita e considerano la morte come un processo naturale; non intendono né anticipare né posticipare la morte e si propongono di offrire un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile sino alla fine. Questo approccio olistico, oltre a farsi carico del controllo dei sintomi, affronta gli aspetti psicologici e spirituali della cura del paziente e aiuta la famiglia e coloro che si occupano dell'assistenza durante la malattia e il momento del trapasso. Le componenti principali delle CP sono riportate nella Tabella 2.

In Italia la materia è disciplinata dalla Legge 15 marzo 2010, n. 38, che contiene le disposizioni per garantire l'accesso alle CP e alla terapia del dolore. Questo provvedimento legislativo, fortemente innovativo, per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle CP e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifi-

**Tabella 2.** Definizione di cure palliative secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità<sup>42</sup>.

Per cure palliative si intende un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e dei familiari che si trovano ad affrontare una malattia con una limitata aspettativa di vita, attraverso la prevenzione e il controllo della sofferenza mediante una precoce identificazione, un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali.

Le cure palliative:

- provvedono al sollievo dal dolore e da altri sintomi
- affermano la vita e considerano morire come un processo naturale
- non intendono né anticipare né posticipare la morte
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza al paziente
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino alla morte
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia ad affrontare la malattia e la morte del paziente
- usano un approccio di gruppo per affrontare i bisogni del paziente e della famiglia
- intendono migliorare la qualità di vita e possono influenzare positivamente l'andamento della malattia
- sono applicabili precocemente nel corso della malattia, in associazione alle altre terapie che hanno come obiettivo il prolungamento della vita e includono le indagini necessarie ad una migliore comprensione e ad una migliore gestione delle complicazioni cliniche disturbanti.

che esigenze. Il provvedimento legislativo promuove lo sviluppo di reti nazionali dedicate, stabilisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento, semplifica le procedure di accesso ai farmaci impiegati in questo ambito, individua il personale medico e sanitario con specifiche competenze e indica i percorsi formativi da attuare. Viene inoltre adottato un sistema tariffario che valorizza l'unitarietà degli interventi, e viene attivato un monitoraggio.

L'obiettivo è assicurare al paziente e alla famiglia una continuità assistenziale nelle CP erogate inizialmente in ospedale e successivamente a domicilio, con la costituzione di un team multidisciplinare, composto da specialista in CP, specialista di riferimento per la patologia di base, medico di medicina generale, personale infermieristico dell'assistenza domiciliare integrata e l'adozione di un protocollo condiviso. Lo specialista in CP rappresenta concretamente l'elemento di raccordo che assicura in degenza, ambulatoriamente o al domicilio, la continuità nel percorso delle cure.

La rete delle CP prevede differenti opzioni a seconda delle condizioni cliniche e socio-assistenziali del paziente:

- ricovero in *Hospice*,
- ospedalizzazione domiciliare,
- CP domiciliari in assistenza domiciliare integrata attivate mediante una dimissione protetta.

Un'indagine conoscitiva, condotta nell'anno 2008 mediante somministrazione di un questionario on-line a tutte le Aziende Sanitarie Locali (ASL) italiane, ha accertato che esiste una rete di CP, costituita con provvedimento formale, locale o regionale, nel 59% delle ASL, con una prevalenza di offerta nell'Italia del Nord e del Centro<sup>43</sup>. Globalmente il 72% dei pazienti assistiti nel 2008 aveva una diagnosi di tipo oncologico. Dei pazienti non oncologici la diagnosi di patologia era nel 35.4% neurologica, nel 9.8% epatica, nel 7.8% cardiologica, nel 6.4% pneumologica, nello 0.2% HIV-correlata e nei rimanenti casi non definita.

## LE CURE PALLIATIVE NELLO SCOMPENSO CARDIACO

L'approccio assistenziale con CP nei pazienti terminali si è dimostrato valido nelle patologie oncologiche e viene applicato prevalentemente, se non esclusivamente, in questo ambito. In Italia in particolare la quasi totalità dei pazienti che ricevono CP sono affetti da patologie tumorali. Come già sopra esposto, i dati epidemiologici nei paesi industrializzati evidenziano popolazioni sempre più anziane, in cui le patologie cardiorespiratorie rappresentano la principale causa di morte. La prognosi dello SC inoltre rimane peggiore di quella della maggior parte dei tumori<sup>14</sup>.

I pazienti affetti da SC avanzato presentano sintomi, come la dispnea, l'ortopnea, l'astenia e la ridotta capacità funzionale, che peggiorano la qualità di vita e condizionano pesantemente in senso negativo le attività quotidiane<sup>43</sup>. Nelle fasi avanzate dello SC l'andamento è inesorabilmente evolutivo e caratterizzato da episodi di riacutizzazione, con frequenti ospedalizzazioni. I trattamenti farmacologici, che inizialmente producevano effetti favorevoli, non sono più ben tollerati e devono essere ridotti nei dosaggi o sospesi. In questo contesto clinico avanzato la resincronizzazione cardiaca, che in molti pazienti con SC moderato-severo migliora la funzione ventricolare e la sintomatologia, dopo un periodo più o meno lungo,

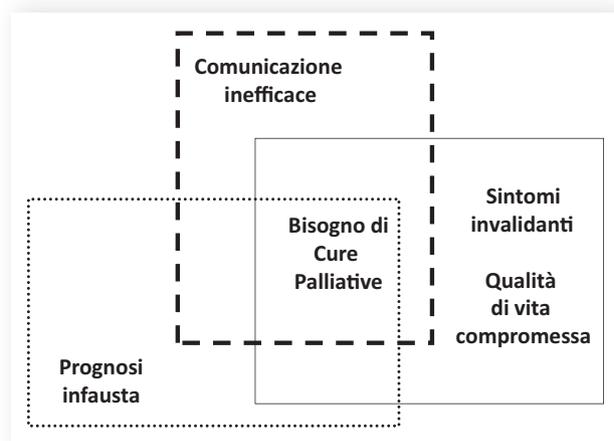
spesso perde la sua efficacia. La chirurgia dello SC, con interventi di rivascularizzazione miocardica, rimodellamento ventricolare e di correzione dell'insufficienza mitralica, talora in associazione, ha specifiche e limitate indicazioni, viene eseguita in pochi centri specializzati ed è a rischio elevato<sup>43-46</sup>.

Il trapianto cardiaco e i dispositivi di assistenza circolatoria si applicano a un numero ristretto e selezionato di pazienti, meno anziani e con meno comorbidità, nella pratica clinica non rappresentano allo stato attuale una soluzione realistica per la grande maggioranza dei casi e non sono oggetto di trattazione in questa rassegna. Nella Figura 3 sono rappresentati i fattori che concorrono a creare la necessità di CP nello SC avanzato<sup>47</sup>. Nella Tabella 3 sono riportati i consigli per attuare una strategia finalizzata al controllo dei sintomi presenti nei pazienti con SC avanzato.

La consulenza palliativa durante il ricovero riduce il numero di interventi e procedure nelle ultime fasi della vita, la durata della degenza, in terapia intensiva e in ospedale, e i costi, ospedalieri e totali e i pazienti con SC che ricevono CP domiciliari hanno maggiori probabilità di morire a casa, in accordo con la volontà espressa da molti di loro<sup>48</sup>. Allo stato attuale tuttavia, raramente questi pazienti vengono indirizzati a un trattamento palliativo. Un'interpretazione possibile è che l'atteggiamento del cardiologo verso il paziente con SC rimanga fortemente orientato verso il prolungamento della sopravvivenza e l'indicazione a un approccio palliativo venga percepita come un fallimento terapeutico. È stato documentato che i medici tendono a dare interpretazioni non realistiche delle preferenze dei pazienti con SC avanzato per trattamenti volti a prolungare la sopravvivenza<sup>49</sup>.

In Europa lo stato di realizzazione di sistemi organizzati di CP per lo SC è molto differente da paese a paese, essendo legato alle peculiari caratteristiche del sistema sanitario di ciascun paese, alla legislazione in vigore localmente, alle tradizioni e alle attitudini culturali.

La Heart Failure Association della Società Europea di Cardiologia ha pubblicato nel 2009 un *position statement* con l'obiettivo di sensibilizzare riguardo al problema delle CP nei pazienti con SC avanzato, promuoverne lo sviluppo e migliorarne l'accessibilità e la qualità<sup>50</sup>. Viene riconosciuta la necessità di CP nello SC ed esplicitati i difficili argomenti di comunicazione e di



**Figura 3.** I fattori che nello scompenso cardiaco avanzato concorrono a creare la necessità di cure palliative. Modificata da Lemond e Allen<sup>47</sup>.

**Tabella 3.** Suggerimenti per una strategia finalizzata al controllo dei sintomi nello scompenso cardiaco.

Sintomo	Opzioni per il controllo del sintomo
Mancanza di respiro	Ottimizzare il trattamento dello scompenso cardiaco e delle comorbilità, inclusi i disturbi d'ansia Ossigenoterapia, titolazione per ottenere una saturazione O <sub>2</sub> >90%, cautela nei pazienti a rischio di ritenzione di CO Fisiochinesiterapia respiratoria Oppioidi: – morfina orale 2.5-5 mg ogni 4h, titolazione in base alla risposta – controllo degli effetti collaterali degli oppioidi – ridurre i dosaggi in caso di insufficienza renale, anziani e soggetti debilitati, attenzione se depressione respiratoria
Astenia	Ricerca dei fattori reversibili Considerare di trattare l'anemia Se possibile esercizio fisico Evitare steroidi
Dolore	Evitare FANS e antidepressivi triciclici Usare in progressione la scaletta OMS (farmaci tutti orali) Step 1: paracetamolo 1 g ogni 6h Step 2: paracetamolo 500 mg + codeina 30 mg ogni 6-8h, o tramadolo 50-100 mg ogni 6h ± paracetamolo Step 3: morfina 5-10 mg ogni 4h, titolare ogni 48h se il dolore non è controllato Controllare gli effetti collaterali indesiderati degli oppioidi Consulenza dello specialista della terapia del dolore se non si raggiunge un controllo adeguato del dolore o se effetti tossici degli oppioidi
Nausea e vomito	Ricerca di fattori reversibili Metoclopramide 10 mg ogni 8h oppure Aloperidolo 1.5-3 mg ogni 12h
Stipsi	Lassativi Ammorbidenti/surfattanti: lattulosio, glicerolo, sodio fosfato monobasico/sodio fosfato bibasico, sodio picosolfato Stimolanti: senna
Secchezza delle fauci	Evitare acidi Sostituti della saliva a base di mucina, gomma da masticare senza zucchero
Pelle secca	Crema emollienti in sostituzione del sapone, preparati idratanti, creme idratanti al 2% di mentolo per prurito
Depressione	Considerare per prima cosa un approccio non farmacologico Evitare antidepressivi triciclici e farmaci con numerose potenziali interazioni farmacologiche (es. fluoxetina) Sertralina 50 mg/die, citalopram 10-20 mg/die, mirtazapina 15-30 mg/die

FANS, farmaci antinfiammatori non steroidei; OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità.

decisione che tali pazienti pongono. Nel documento si riporta una sintesi delle complesse problematiche in Europa nell'area dell'assistenza a questi pazienti e alle loro famiglie, relative all'educazione, al trattamento e al coordinamento delle cure. Si afferma che nessun modello si adatta ai differenti sistemi sanitari dei singoli paesi, tuttavia viene proposto un percorso comune, di cui si enunciano gli obiettivi e le fasi di realizzazione attraverso cui assicurare le CP ai pazienti con SC (Tabella 4).

Nel 2010 la European Heart Rhythm Association (EHRA) e la Heart Rhythm Society (HRS) hanno pubblicato un documento di consenso sulla disattivazione dei defibrillatori nei pazienti con malattia terminale incurabile, basato su principi etici e legali e sull'esperienza clinica, scientifica e tecnica dei componenti<sup>51</sup>. Il documento contiene una serie di raccomandazioni dirette agli operatori sanitari che si trovano a trattare un paziente nella fase terminale della malattia allo scopo di migliorare l'esito del processo. Viene sottolineato il ruolo centrale del paziente, o del legale rappresentante se le condizioni lo richiedono, nel prendere le decisioni riguardo alla disattivazione del dispositivo, dopo una dettagliata e attenta informazione sulle conseguenze di tale atto.

Le Società Scientifiche Cardiologiche nordamericane, come l'American College of Cardiology, l'American Heart Association

e la Heart Failure Society of America, hanno in questi ultimi anni prodotto raccomandazioni nelle linee guida o in specifici documenti per suggerire le CP nello SC<sup>52-54</sup>. Un recente *statement* del Council sulla qualità delle cure dell'American Heart Association riguarda i processi decisionali nello SC avanzato e la pianificazione delle cure di fine vita, con grande attenzione alle problematiche di comunicazione, sia con i pazienti sia con i familiari<sup>30</sup>. In questo documento si analizzano dettagliatamente i trattamenti, farmacologici e non farmacologici, che allo stato attuale nelle fasi avanzate della sindrome possono migliorare la funzione cardiaca e gli esiti clinici, come i farmaci inotropi, le terapie di supporto della funzione renale, le terapie elettriche con resincronizzazione e con defibrillatore, gli interventi cardiocirurgici ad alto rischio, le procedure di rivascularizzazione miocardica percutanea, i dispositivi di assistenza circolatoria meccanica temporanei e definitivi e il trapianto cardiaco. L'aspetto innovativo consiste nel metodo proposto di discussione e di condivisione con ogni singolo paziente degli obiettivi da raggiungere nel suo caso, con quali trattamenti individualizzati sulle sue caratteristiche cliniche specifiche, con quale rapporto tra rischi e benefici, con l'intenzione di anticipare le possibili scelte che si dovranno fare lungo questo difficile percorso. Si propone concretamente una *roadmap* ragionata da seguire nelle conversazioni con il pazien-

**Tabella 4.** Obiettivi e fasi per assicurare le cure palliative nei pazienti con scompenso cardiaco.

Caratteristiche del paziente	>1 episodio di scompenso nei 6 mesi precedenti nonostante una terapia medica ottimizzata Necessità di supporto endovenoso frequente o continuo Scarsa qualità della vita con sintomi NYHA IV Segni di cachessia cardiaca Giudizio clinico di una prognosi infausta a breve
Conferma della diagnosi	Essenziale per assicurare un trattamento ottimale
Educazione del paziente	Principi di autogestione del trattamento dello scompenso
Pianificazione avanzata	Discussione con il paziente e i familiari dei possibili scenari e delle scelte da fare Revisione regolare e preferenze del paziente
Organizzazione dei servizi	Team multidisciplinare, ottimizzazione del trattamento multifarmacologico, autogestione, accesso ai servizi di supporto
Trattamento dei sintomi	Frequente valutazione dei bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali del paziente Identificazione e trattamento delle frequenti comorbilità
Identificazione fase terminale	Indispensabile per assicurare che tutte le opzioni terapeutiche appropriate siano state considerate Concordare un programma per la fase terminale
Comunicazione al paziente e alla famiglia delle cattive notizie	Spiegare la progressione della malattia ed enfaticizzazione dei cambiamenti nel trattamento
Identificazione di nuovi obiettivi	I trattamenti di fine vita comprendono l'esclusione di circostanze che impediscono una morte serena Tutti i trattamenti farmacologici e non farmacologici dovrebbero essere riconsiderati Le preferenze del paziente riguardo alle manovre di rianimazione in caso di arresto dovrebbero essere esplicitate

Modificata da Jaarsma et al.<sup>50</sup>.

te e i familiari su un terreno minato dove la prognosi è incerta, le opzioni terapeutiche sono numerose, le difficoltà di comunicazione, dovute a barriere emozionali, culturali, di lingua e religiose, sono enormi e il tempo a disposizione ridotto.

### Uno studio prospettico italiano

Se la letteratura si è ormai arricchita di numerose pubblicazioni sulle CP nello SC, la fattibilità concreta e i contenuti appropriati di questo tipo di approccio nella realtà italiana sono ancora incerti. La ricerca finalizzata "Cure Palliative per i pazienti con Scompenso Cardiaco o Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva avanzati" ([http://curepalliative.k-link.it/survey/index.php/Pagina\\_principale](http://curepalliative.k-link.it/survey/index.php/Pagina_principale)), finanziato dal Ministero della Salute, ha avuto inizio nel 2009 con l'obiettivo primario di analizzare il bisogno di CP per queste due patologie non oncologiche ad elevata prevalenza.

Sono stati arruolati prospetticamente in un registro multicentrico osservazionale presso le unità di Cardiologia, Pneumologia o Medicina Interna dei centri partecipanti (vedi Appendice) 265 pazienti, di cui 166 affetti da SC avanzato, per i quali era ipotizzabile un approccio palliativo in base a caratteristiche prestabilite. I criteri di reclutamento per i pazienti con SC sono dettagliati nella Tabella 5.

Il registro ha raccolto informazioni su condizioni socio-demografiche, storia clinica, eziologia, parametri strumentali della cardiopatia, comorbilità, sintomatologia, scale funzionali di autosufficienza (Karnofsky, Activities of Daily Living), indicatori biochimici di danno d'organo, e trattamento. Per indagare la qualità di vita, sono stati somministrati al reclutamento due questionari: il questionario generico SF-12<sup>55</sup>, versione abbreviata dello Short Form 36 Medical Outcomes Study, e il questionario specifico Minnesota Living with Heart Failure<sup>56</sup>.

**Tabella 5.** Ricerca finalizzata RF-MAR-2007-67955: criteri di inclusione nel registro di pazienti candidati ad approccio palliativo con diagnosi di scompenso cardiaco avanzato.

<b>Criteri maggiori</b>
Multipli (≥2) ricoveri ospedalieri o accessi in pronto soccorso negli ultimi 12 mesi o ricoveri con degenza prolungata (≥60 giorni) Grave limitazione funzionale o dispnea a riposo (classe NYHA IV) Segni clinici o dati di laboratorio indicativi di ipoperfusione d'organo, nonostante terapia medica ottimizzata al massimo dosaggio tollerato
<b>Criteri di supporto</b>
Grave disfunzione sistolica del ventricolo sinistro (frazione di eiezione <30%) Indice di Karnofsky <50%, o dipendenza in almeno 3 di 6 attività di base della vita quotidiana Malnutrizione (perdita >10% di peso corporeo, albuminemia <2.5 g/dl come dato di supporto) Dati di laboratorio indicativi di danno d'organo: – disfunzione renale: filtrato glomerulare stimato <60 ml/min – iponatremia: sodiemia <135 mEq/l – anemia: emoglobina <11 g/dl – disfunzione epatica: bilirubina totale >1.2 mg/dl

Paziente reclutabile nel registro in presenza di almeno un criterio maggiore e uno minore.

Per analizzare la percezione dei pazienti e dei loro familiari sul vissuto di malattia, sulla gestione del quotidiano e sulla valutazione dell'assistenza ricevuta sono state condotte interviste qualitative con tecniche di medicina narrativa, mentre la qualità della comunicazione con il personale sanitario e le esigenze dei familiari sono state analizzate rispettivamente mediante l'Health Care Communication Questionnaire e il Caregiver

Needs Assessment<sup>57</sup>. Durante l'osservazione prospettica sono stati rilevati i ricoveri ospedalieri, gli accessi intercorrenti in pronto soccorso e le cause e le modalità di decesso.

Lo studio permetterà di stimare il bisogno di CP in patologie non oncologiche come lo SC e la broncopneumopatia cronica ostruttiva, di valutare i predittori di esito infausto a breve termine, di analizzare le esigenze dei pazienti e dei loro familiari nelle fasi avanzate di malattia.

La fase di raccolta dati si è conclusa nel giugno 2012 e i risultati preliminari dell'analisi saranno disponibili alla fine del 2012.

## CONCLUSIONI E RICERCHE FUTURE

Nello SC avanzato, in cui la elevata mortalità è difficilmente modificabile e i sintomi severi e invalidanti, l'obiettivo del trattamento dovrebbe cambiare ed essere principalmente focalizzato sul miglioramento di sintomatologia e qualità di vita. Le CP hanno lo scopo di aiutare a controllare la sintomatologia e migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che si trovano ad affrontare le fasi avanzate dello SC.

Le CP possono evitare o ridurre le ospedalizzazioni in reparti per acuti e contribuire al contenimento dei costi crescenti dei pazienti affetti da SC avanzato. Per ottenere questo risultato bisogna sviluppare modelli specifici di stratificazione prognostica molto più accurati degli attuali, che permettano di individuare con maggiore precisione quali siano i candidati a ricevere questo tipo di cure. La comunicazione degli operatori sanitari con il paziente e i familiari riguardo alle condizioni cliniche e alle prospettive future costituisce uno degli aspetti maggiormente problematici e tuttora più carenti.

Le future ricerche dovranno essere indirizzate a stabilire nell'ambito dello SC avanzato i reali bisogni, le migliori strategie da attuare in rapporto all'età e alle comorbilità, gli operatori che devono essere coinvolti e i percorsi assistenziali prevedibili e necessari per assicurare un'effettiva continuità delle cure.

## RIASSUNTO

La storia naturale dello scompenso cardiaco (SC) è caratterizzata da un graduale declino della capacità funzionale, interrotto da episodi acuti di instabilizzazione, che contribuiscono ad un andamento peggiorativo. Nello SC avanzato, che colpisce circa un quarto dei pa-

zienti con questa sindrome trattati in ospedale ed ha un'incidenza stimabile in Italia di 12 000 nuovi casi/anno, l'aspettativa di vita è molto limitata, in genere inferiore al 50% a 1-2 anni.

Nello SC avanzato l'elevata mortalità è difficilmente modificabile, la sintomatologia è invalidante e la qualità di vita pesantemente compromessa. Il trattamento dovrebbe essere principalmente focalizzato sul miglioramento di sintomatologia e qualità di vita, e questo è lo scopo delle cure palliative. La consulenza palliativistica durante l'ospedalizzazione consente di ridurre il numero di interventi e procedure nelle ultime fasi della vita, la durata della degenza, soprattutto in terapia intensiva, e i costi, ospedalieri e totali. I pazienti con SC che ricevono cure palliative domiciliari hanno maggiori probabilità di morire a casa, in accordo con la volontà espressa.

Il progetto RF-MAR-2007-67955 si propone di analizzare, attraverso un registro osservazionale prospettico, il bisogno di cure palliative per lo SC nella realtà italiana, per rispondere alla carenza di conoscenze sulla sintomatologia percepita e la sua evoluzione negli stadi terminali, sui contenuti e la qualità della comunicazione fra personale sanitario, i pazienti e le loro famiglie e sulle esigenze dei caregiver.

**Parole chiave.** Cure palliative; Scompenso cardiaco.

## APPENDICE

### Centri partecipanti alla ricerca finalizzata RF-MAR-2007-679550

#### Unità coinvolte nell'arruolamento dei pazienti

- Agenzia Regionale Sanitaria Regione Marche, Ancona (A. Deales)
- Ospedali Riuniti, Bergamo (A. Gavazzi, coordinatore scientifico)
- Ospedali Riuniti, Ancona (G.P. Perna)
- Ospedale G. Salvini, Garbagnate (M. Sofia)
- Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano (M. Frigerio)
- Ospedale S. Luigi Gonzaga, Orbassano (R. Pozzi)
- Ospedale San Salvatore, Pesaro (P. Bocconcelli)
- Azienda per i Servizi Sanitari N. 1, Trieste (A. Di Lenarda)

#### Unità impegnate nella valutazione di aspetti specifici

- Università Politecnica delle Marche (M.G. Vicarelli): medicina narrativa
- Health Technology Assessment Unit, Università Cattolica, Roma (A. Cicchetti): assorbimento di risorse
- Fondazione Europea Ricerca Biomedica Riabilitazione, Cernusco S/N (M. Sommaruga): qualità della comunicazione.
- Dipartimento di Medicina e Scienze dell'Invecchiamento, Università "G. d'Annunzio", Chieti (L. Manzoli): analisi statistica.

## BIBLIOGRAFIA

1. Roger VL, Go AS, Lloyd-Jones DM, et al.; American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics - 2012 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2012;125:e2-e220.
2. Ho KK, Pinsky JL, Kannel WB, Levy D. The epidemiology of heart failure: the Framingham Study. *J Am Coll Cardiol* 1993;22 (4 Suppl A):6A-13A.
3. Rich MW. Epidemiology, pathophysiology, and etiology of congestive heart failure in older adults. *J Am Geriatr Soc* 1997;45: 968-74.
4. Velagaleti RS, Pencina MJ, Murabito JM, et al. Long-term trends in the incidence of heart failure after myocardial infarction. *Circulation* 2008;118:2057-62.
5. Ezekowitz JA, Kaul P, Bakal JA, Armstrong PW, Welsh RC, McAlister FA. Declining in-hospital mortality and increasing heart failure incidence in elderly patients with first myocardial infarction. *J Am Coll Cardiol* 2009;53:13-20.
6. Adabag AS, Luepker RV, Roger VL, Gersh BJ. Sudden cardiac death: epidemiology and risk factors. *Nat Rev Cardiol* 2010; 7:216-25.
7. Heidenreich PA, Trogon JG, Khavjou OA, et al. Forecasting the future of cardiovascular disease in the United States: a policy statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011;123:933-44.
8. Consensus Conference. Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco. *G Ital Cardiol* 2006;7:387-432.
9. Cleland JG, Swedberg K, Follath F, et al.; Study Group on Diagnosis of the Working Group on Heart Failure of the European Society of Cardiology. The EuroHeart Failure survey programme - a survey on the quality of care among patients with heart failure in Europe. Part 1: patient characteristics and diagnosis. *Eur Heart J* 2003;24:442-63.
10. Fabbri G, Gorini M, Maggioni AP, Cacciatore G, Di Lenarda A; Area Scompenso ANMCO. IN-CHF: il registro italiano dello

scompenso cardiaco. Dieci anni di esperienza. *G Ital Cardiol* 2006;7:689-94.

**11.** Metra M, Ponikowski P, Dickstein K, et al.; Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Advanced chronic heart failure: a position statement from the Study Group on Advanced Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2007;9:684-94.

**12.** Zannad F, Briancon S, Juilliere Y, et al. Incidence, clinical and etiologic features, and outcomes of advanced chronic heart failure: the EPICAL study. *Epidemiologie de l'Insuffisance Cardiaque Avancée en Lorraine. J Am Coll Cardiol* 1999;33:734-42.

**13.** Shafazand M, Schaufelberger M, Lappas G, Swedberg K, Rosengren A. Survival trends in men and women with heart failure of ischaemic and non-ischaemic origin: data for the period 1987-2003 from the Swedish Hospital Discharge Registry. *Eur Heart J* 2009;30:671-8.

**14.** 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.

**15.** Renlund DG, Kfoury AG. When the failing, end-stage heart is not end-stage. *N Engl J Med* 2006;355:1922-5.

**16.** Mancini D, Lietz K. Selection of cardiac transplantation candidates in 2010. *Circulation* 2010;122:173-83.

**17.** Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu JV. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *JAMA* 2003;290:2581-7.

**18.** de Giuli F, Khawb KT, Cowie MR, Sutton GC, Ferrari R, Poole-Wilson PA. Incidence and outcome of persons with a clinical diagnosis of heart failure in a general practice population of 696 884 in the United Kingdom. *Eur J Heart Fail* 2005;7:295-302.

**19.** National Institute for Cardiovascular Outcomes Research (NICOR) in collaboration with the British Society for Heart Failure. National Heart Failure Audit - April 2010-March 2011. London: NICOR, 2012. <http://www.ucl.ac.uk/nicor/audits/heartfailure/additionalfiles/pdfs/annualreports/annual11.pdf> [accessed October, 24, 2012].

**20.** The CONSENSUS Trial Study Group. Effect of enalapril on mortality in severe congestive heart failure. Results of the Cooperative North Scandinavian Enalapril Survival Study (CONSENSUS). *N Engl J Med* 1987;316:1429-35.

**21.** Packer M, Carver JR, Rodeheffer RJ, et al. Effect of oral milrinone on mortality in severe chronic heart failure. The PROMISE Study Research Group. *N Engl J Med* 1991;325:1468-75.

**22.** Packer M, O'Connor CM, Ghali JK, et al. Effect of amlodipine on morbidity and mortality in severe chronic heart failure.

Prospective Randomized Amlodipine Survival Evaluation Study Group. *N Engl J Med* 1996;335:1107-14.

**23.** Califf RM, Adams KF, McKenna WJ, et al. A randomized controlled trial of epoprostenol therapy for severe congestive heart failure: the Flolan International Randomized Survival Trial (FIRST). *Am Heart J* 1997;134:44-54.

**24.** Pitt B, Zannad F, Remme WJ, et al. The effect of spironolactone on morbidity and mortality in patients with severe heart failure. Randomized Aldactone Evaluation Study Investigators. *N Engl J Med* 1999;341:709-17.

**25.** Packer M, Coats AJ, Fowler MB, et al.; Carvedilol Prospective Randomized Cumulative Survival Study Group. Effect of carvedilol on survival in severe chronic heart failure. *N Engl J Med* 2001;344:1651-8.

**26.** Rose EA, Gelijns AC, Moskowitz AJ, et al.; Randomized Evaluation of Mechanical Assistance for the Treatment of Congestive Heart Failure (REMATCH) Study Group. Long-term use of a left ventricular assist device for end-stage heart failure. *N Engl J Med* 2001;345:1435-43.

**27.** Murray SA, Worth A, Boyd K, et al. Patients', carers' and professionals' experiences of diagnosis, treatment and end-of-life care in heart failure: a prospective, qualitative interview study. London: Department of Health/British Heart Foundation Heart Failure Research Initiative, 2007. Final report.

**28.** Murray SA, Sheikh A. Palliative care beyond cancer: care for all at the end of life. *BMJ* 2008;336:958-9.

**29.** Redfield MM, Jacobsen SJ, Burnett JC Jr, Mahoney DW, Bailey KR, Rodeheffer RJ. Burden of systolic and diastolic ventricular dysfunction in the community: appreciating the scope of the heart failure epidemic. *JAMA* 2003;289:194-202.

**30.** Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al.; American Heart Association; Council on Quality of Care and Outcomes Research; Council on Cardiovascular Nursing; Council on Clinical Cardiology; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012;125:1928-52.

**Il più recente documento scientifico dell'American Heart Association sui processi decisionali nello scompenso cardiaco avanzato e la pianificazione delle cure di fine vita, con particolare enfasi sui problemi di informazione e di condivisione con il paziente e i parenti.**

**31.** Campana C, Gavazzi A, Berzuini C, et al. Predictors of prognosis in patients awaiting heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1993;12:756-65.

**32.** Aaronson KD, Schwartz JS, Chen TM, Wong KL, Goin JE, Mancini DM. Develop-

ment and prospective validation of a clinical index to predict survival in ambulatory patients referred for cardiac transplant evaluation. *Circulation* 1997;95:2660-7.

**33.** Levy WC, Mozaffarian D, Linker DT, et al. The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure. *Circulation* 2006;113:1424-33.

**34.** Brophy JM, Dagenais GR, McSherry F, Williford W, Yusuf S. A multivariate model for predicting mortality in patients with heart failure and systolic dysfunction. *Am J Med* 2004;116:300-4.

**35.** Braunstein JB, Anderson GF, Gerstenblith G, et al. Noncardiac comorbidity increases preventable hospitalizations and mortality among Medicare beneficiaries with chronic heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2003;42:1226-33.

**36.** O'Connor CM, Hasselblad V, Mehta RH, et al. Triage after hospitalization with advanced heart failure: the ESCAPE (Evaluation Study of Congestive Heart Failure and Pulmonary Artery Catheterization Effectiveness) risk model and discharge score. *J Am Coll Cardiol* 2010;55:872-8.

**37.** Velavan P, Khan NK, Goode K, et al. Predictors of short term mortality in heart failure - insights from the Euro Heart Failure survey. *Int J Cardiol* 2010;138:63-9.

**38.** Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40:373-83.

**39.** Vazquez R, Bayes-Genis A, Cygankiewicz I, et al.; MUSIC Investigators. The MUSIC risk score: a simple method for predicting mortality in ambulatory patients with chronic heart failure. *Eur Heart J* 2009;30:1088-96.

**40.** Senni M, Santilli G, Parrella P, et al. A novel prognostic index to determine the impact of cardiac conditions and co-morbidities on one-year outcome in patients with heart failure. *Am J Cardiol* 2006;98:1076-82.

**41.** Senni M, Parrella P, De Maria R, et al.; 3C-HF Study Investigators. Predicting heart failure outcome from cardiac and comorbid conditions: the 3C-HF score. *Int J Cardiol* 2011 Nov 28 [Epub ahead of print].

**Studio clinico multicentrico su 6274 pazienti con scompenso cardiaco riguardante un modello di stratificazione prognostica che include condizioni cardiache e comorbidità e permette il calcolo individuale del rischio di morte a 1 anno.**

**42.** World Health Organization. WHO definition of palliative care. Geneva: World Health Organization, 2009. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> [accessed May 2, 2012].

**Il documento di consenso dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulla definizione di cure palliative rappresenta un fondamentale punto di riferimento.**

43. Scaccabarozzi GL, Lora Aprile PA, Lovaglio PG, et al. L'erogazione delle cure palliative domiciliari. I Quaderni di Monitor 2010;26(Suppl 7):42-63.
44. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. Palliat Med 2008;22:938-48.
45. Ferrazzi P, Matteucci ML, Merlo M, et al. Surgical ventricular reverse remodeling in severe ischemic dilated cardiomyopathy: the relevance of the left ventricular equator as a prognostic factor. J Thorac Cardiovasc Surg 2006;131:357-63.
46. Ferrazzi P, Triggiani M, Simon C, et al. Che novità possiamo attenderci dalla terapia chirurgica dello scompenso cardiaco avanzato. G Ital Cardiol 2009;10:658-67.
47. Lemond L, Allen LA. Palliative care and hospice in advanced heart failure. Prog Cardiovasc Dis 2011;54:168-78.
48. Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative care in the treatment of advanced heart failure. Circulation 2009;120:2597-606.
49. 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.
50. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, et al.; Advanced Heart Failure Study Group of the HFA of the ESC. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail 2009;11:433-43.
- Il position statement della Heart Failure Association della Società Europea di Cardiologia sulle cure palliative nello scompenso cardiaco rappresenta un documento di sintesi dei bisogni, delle problematiche decisionali e delle difficoltà di comunicazione. Viene descritto il panorama eterogeneo di come il complesso problema viene affrontato nei differenti paesi.**
51. Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, et al.; European Heart Rhythm Association; Heart Rhythm Society. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. Europace 2010;12:1480-9.
52. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, et al. Consensus statement: Palliative and supportive care in advanced heart failure. J Card Fail 2004;10:200-9.
- Primo consensus statement di una Società Scientifica Cardiologica dedicato alle cure palliative nello scompenso cardiaco avanzato, in cui sono enunciate in maniera chiara le varie componenti di un programma dedicato.**
53. Jessup M, Abraham WT, Casey DE, et al. 2009 focused update: ACCF/AHA guidelines for the diagnosis and management of heart failure in adults: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines: developed in collaboration with the International Society for Heart and Lung Transplantation. Circulation 2009;119:1977-2016.
54. Lindenfeld J, Albert NM, Boehmer JP, et al.; Heart Failure Society of America. HFSA 2010 comprehensive heart failure practice guideline. J Card Fail 2010;16:e1-e194.
55. Apolone G, Mosconi P, Ware J Jr. Questionario sullo stato di salute SF-12. Manuale della versione italiana. Milano: Guerini e Associati Editore, 2001.
56. Gremigni P, Sommaruga M, Peltenburg M. Validation of the Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) to measure outpatients' experience of communication with hospital staff. Patient Educ Couns 2008;71:57-64.
57. Moroni L, Sguazzin C, Filipponi L, et al. Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver. G Ital Med Lav Erg 2008;30(Suppl B):B84-B90.