

Insufficienza cardiaca: supporto alla fine della vita

Aysha Mendes, Editor del British Journal of Cardiac Nursing

A cura dell'area Nursing

R. Gilardi, D. Radini, M. Barisone, S. Accardo, MC Pirazzini, I. Cantarella, G. Ricci, G. Falsini, T. Usmiani, D. Frongillo

L'assistenza di fine vita è stata storicamente associata al cancro. Tuttavia, ci sono molte condizioni croniche che richiedono adeguate cure supportive e palliative, una formazione specialistica, la collaborazione multidisciplinare e la capacità di comunicare. L'insufficienza cardiaca si verifica quando il cuore non è in grado di mantenere una gittata cardiaca sufficiente a soddisfare le richieste dell'organismo sia durante l'attività che a riposo (Murtagh et al, 2019) e dovrebbe essere percepita per tempo dai servizi di assistenza del fine vita. Oltre il 30% delle persone muore entro 1 anno dalla diagnosi (Nazarko, 2008), ma solo un piccolo numero di questi pazienti riceve cure di supporto e palliative (Chester, 2010). Pazienti e famiglie hanno talvolta riferito di aver avuto l'accesso negato (Pooler et al, 2007). Il valore delle cure palliative non può essere sottovalutato in quanto non solo migliorerà l'esperienza della morte della persona alla fine della sua vita, ma anche l'esperienza del lutto delle loro famiglie. Laddove tale assistenza è stata implementata per le persone con insufficienza cardiaca, è stato effettivamente dimostrato che migliora la sopravvivenza (Connor et al, 2007) e la qualità della vita (Organizzazione mondiale della sanità, 2018).

Barriere alla cura

Il riconoscimento della necessità di cure di supporto e palliative per le persone con insufficienza cardiaca è in aumento, anche all'interno di linee guida e documenti (Dipartimento di sanità e assistenza sociale (DHSC), 2008; Sherwen, 2011; The Gold Standards Framework Center, 2011). Tuttavia, esistono ancora diversi ostacoli alla sua effettiva attuazione. La traiettoria dell'insufficienza cardiaca è altamente imprevedibile. È difficile in generale determinare quando una persona è nel suo ultimo anno, mesi o giorni di vita, indipendentemente dalla sua condizione, ma il corso altalenante dell'insufficienza cardiaca aggrava questo problema (Price e Jones, 2013). In effetti, la morte improvvisa rappresenta il 35-50% dei decessi entro i primi 2 anni dalla diagnosi di insufficienza cardiaca ed è da sei a nove volte più probabile nelle persone con insufficienza cardiaca rispetto alla popolazione generale (Anderson e Bardy, 2006; Price and Jones, 2013).

Altre barriere comprendono la percezione tra i pazienti che l'insufficienza cardiaca sia benigna e la mancanza di preparazione, conoscenza ed educazione tra gli infermieri per l'approccio e la gestione della comunicazione del fine vita con i pazienti.

Individuazione delle soluzioni

Quando il percorso assistenziale Liverpool è stato gradualmente eliminato (DHSC, 2013) e sono state sviluppate nuove priorità di cura come la Leadership Alliance for the Care of Dying People (LACDP), la prima di queste priorità fu il riconoscere e comunicare la fine della vita (LACDP, 2014). Fu specificato che la possibilità che una persona possa morire entro i prossimi giorni o ore dovrebbe essere riconosciuta e comunicata chiaramente ai parenti e amici che sono importanti per i pazienti, che ciò sia fatto con sensibilità (è richiesta una formazione adeguata) e che le decisioni siano prese in base ai desideri della persona durante la fase di pianificazione dell'assistenza avanzata. Perché ciò avvenga, la conversazione di fine vita deve essere avviata quando la persona è ancora abbastanza in grado di prendere decisioni importanti come quelle riguardanti il trattamento, la rianimazione, l'eventuale disattivazione di un defibrillatore impiantabile e il luogo di cura nella fase finale della vita (Price and Jones, 2013). Il Gold Standards Framework (2011) ha da tempo raccomandato l'uso della domanda: "Sarei sorpreso se questo paziente dovesse morire nei prossimi 12 mesi?" Secondo Dying Matters (2018), questa semplice domanda è precisa 7 volte su 10. È possibile che questo numero nei casi di insufficienza cardiaca, sia leggermente inferiore ma è un utile indicatore prognostico e se in quel momento può iniziare la pianificazione dell'assistenza avanzata, ciò consentirà alla persona di avere il tempo necessario per prendere tutte le decisioni necessarie con l'avvicinarsi della fine della vita.

In effetti, la pianificazione dell'assistenza avanzata dovrebbe iniziare il prima possibile durante la traiettoria della malattia di una persona e quindi essere continuamente rivista. Questo approccio alla cura del paziente con insufficienza cardiaca mirerebbe a garantire che la persona abbia il tempo di riflettere sulle proprie condizioni ed esigenze e preferenze e che queste informazioni siano aggiornate in base a come si modificano le sue condizioni e restando in linea con i desideri della persona.

Heart failure: support at the end of life

Aysha Mendes, Editor, British Journal of Cardiac Nursing, begins a series on cardiology with a look at attitudes to and guidelines on providing end-of-life care for people with heart failure

British Journal of Nursing, 2019, Vol 28, No 10