

Soddisfare le esigenze dei pazienti con insufficienza cardiaca

Haider J. Warraich, Diane E. Meier

A cura dell'Area Nursing

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

L'insufficienza cardiaca è la causa più comune di ricoveri tra gli anziani americani e, nonostante i progressi medici e scientifici, rimane una causa di sofferenza, comporta costi elevati e un onere per il caregiver.

Le cure palliative possono migliorare la qualità della vita, i sintomi e la stabilità clinica delle persone con malattie gravi. Un recente studio osservazionale su pazienti con insufficienza cardiaca ha dimostrato che il ricovero in Hospice era associato a un minor numero di accessi al Pronto Soccorso e ricoveri in terapia intensiva, riduzione dei giorni di ricovero ospedalieri e sopravvivenza più lunga. Tuttavia per l'insufficienza cardiaca, le cure palliative e l'hospice rimangono gravemente sottoutilizzati, a causa di barriere sia generali che specifiche per la malattia. Nell'assistenza alla fase avanzata delle malattie gravi, le innovazioni nella erogazione delle cure possono aiutare i providers ad integrare approcci atti a migliorare la funzionalità e la qualità della vita per le persone con insufficienza cardiaca. Ad esempio, la pianificazione anticipata dell'assistenza consente ai pazienti di influenzare il tipo di assistenza che riceveranno se e quando non saranno in grado di prendere le proprie decisioni. Il personale clinico può essere formato e abilitato a integrare nei piani di lavoro la discussione per la pianificazione avanzata dell'assistenza. I documenti di pianificazione potrebbero essere progettati specificamente per affrontare scenari comuni di SC, comprese le opzioni per la gestione di pacemaker permanenti e defibrillatori (ICD) impiantabili. I pazienti possono decidere ad un certo punto di non voler più ricevere ulteriori shock dall'ICD, ad esempio, ma di continuare a beneficiare della stimolazione antitachicardica per interrompere le aritmie ventricolari. Molti pazienti con insufficienza cardiaca sono a rischio di declino cognitivo progressivo e potrebbero essere supportati nel prendere decisioni sull'uso futuro di inotropi o supporto circolatorio meccanico, inclusi dispositivi di assistenza ventricolare (VAD) o ossigenazione extracorporea a membrana (ECMO). Anche le disposizioni tradizionali di non rianimare o di non intubare potrebbero non essere abbastanza specifiche per i pazienti con insufficienza cardiaca, poiché il trattamento per le tachiaritmie ventricolari differisce notevolmente dal trattamento per l'attività elettrica senza polso o l'asistolia. Tuttavia a

causa delle difficoltà legate alla previsione circa l'evoluzione della malattia, i pazienti spesso non possono prendere decisioni specifiche in merito alle cure future, specialmente quando sono relativamente in buona salute. Questa limitazione ha un ruolo nella pianificazione dell'assistenza di base avanzata che non si concentra su trattamenti specifici, prepara, invece, i pazienti o loro sostituti con l'educazione e analisi di valori e obiettivi. Un'altra innovazione comporta l'erogazione simultanea di cure cardiologiche e palliative. Un grave ostacolo all'adozione delle cure palliative è il malinteso che le cure palliative sono incongruenti con le cure convenzionali. L'assistenza simultanea può essere fornita in qualsiasi contesto di assistenza, compresi ospedali, cliniche ambulatoriali e case di cura, e può essere utilizzata per supportare l'assistenza a domicilio quando il viaggio diventa gravoso e gli accessi al sistema dell'urgenza avvengono in automatico per la gestione della riacutizzazione dei sintomi. L'utilizzo affidabile e continuo a domicilio della telemedicina, la raccolta dei parametri riferiti dai pazienti utilizzando i nuovi dispositivi indossabili e l'assistenza cardiologica e palliativa potrebbero migliorare la qualità delle cure se fornite in stretta collaborazione con i cardiologi. I modelli di assistenza simultanea richiedono l'implementazione di test di screening di routine convalidati per valutare il disagio correlato ai sintomi, la dipendenza funzionale, il deterioramento cognitivo e l'onere del caregiver/familiare al fine di identificare i problemi risolvibili e consentire l'adozione di cure supportive palliative appropriate. Anche la gestione dell'insufficienza cardiaca in fase avanzata è matura per l'innovazione. La storia naturale dell'insufficienza cardiaca è punteggiata da destabilizzazioni che richiedono il ricovero, spesso causati dalla riduzione dell'assorbimento intestinale di diuretici orali usati per trattare il sovraccarico di volume e la dispnea. Sono necessarie ricerche per determinare l'efficacia e la fattibilità della somministrazione sottocutanea o dell'inalazione di diuretici a domicilio quando le opzioni orali falliscono. È stato dimostrato che l'esercizio fisico supervisionato migliora gli outcome e il suo effetto sul paziente potrebbe essere ulteriormente studiato. Interventi volti ad alleviare altri sintomi comuni tra cui affaticamento, dolore, depressione e angoscia spirituale giustificano uno studio rigoroso, così come le strategie per integrare tali interventi nelle cure convenzionali e per sviluppare approcci efficienti, flessibili e basati su un team per assicurare un'assistenza di alta qualità. Numerosi cambiamenti a livello di politica e di sistema faciliterebbero l'erogazione di cure palliative per i pazienti con insufficienza cardiaca. In primo luogo, le cure palliative potrebbero essere fornite sulla base delle necessità. Data la difficoltà legata alla valutazione della prognosi per i pazienti con insufficienza cardiaca, si consiglia di utilizzare lo stato funzionale, i cambiamenti nell'utilizzo dei servizi sanitari, l'onere della famiglia e l'entità dei sintomi per determinare

l'idoneità.

Le persone con almeno una malattia grave e danno funzionale che hanno avuto uno o più ricoveri ospedalieri o degenze in strutture infermieristiche specializzate nell'ultimo anno hanno un rischio del 47% di ricovero in ospedale e un rischio del 28% di morte nell'anno successivo. Chiunque abbia insufficienza cardiaca che soddisfa questi criteri potrebbe essere valutato per le cure palliative. In secondo luogo, il rimborso per l'assistenza ospedaliera potrebbe essere più flessibile e i pagamenti potrebbero essere aumentati. I pazienti con insufficienza cardiaca che hanno ridotta frazione di eiezione, ad esempio, traggono beneficio emodinamico e sintomatico dalla terapia inotropica ambulatoriale (ad es. Milrinone o Dobutamina). A causa del loro costo, tuttavia, gli inotropi sono raramente erogati in Hospice. Proponiamo di esplorare ulteriori modelli di pagamento per supportare l'assistenza per i pazienti con complesse esigenze mediche. Terzo, il coordinamento dell'assistenza per i pazienti con comorbidità potrebbero essere migliorate. Le persone con insufficienza cardiaca di solito hanno più condizioni coesistenti e spesso cure frammentate, politerapia e frequenti transizioni tra le strutture sanitarie, in particolare con il progredire della malattia. Studi randomizzati con cure coordinate da un clinico di cure palliative hanno prodotto risultati promettenti tra i pazienti con insufficienza cardiaca, e potrebbero essere testati ulteriori approcci. In quarto luogo, l'educazione alle cure palliative dovrebbe essere obbligatoria per i cardiologi. Sebbene vi sia una carenza di fornitori di cure palliative, i team medici e di cardiologi che gestiscono le cure per i pazienti con insufficienza cardiaca sono teoricamente adatti per fornire cure palliative. Tuttavia, i cardiologi hanno una scarsa comprensione dei concetti palliativi e ricevono una scarsa formazione nella gestione del dolore e dei sintomi, abilità comunicative per la pianificazione dell'assistenza avanzata, e valutazione e supporto ai caregiver/familiari. Infine, per valutare l'efficacia delle cure palliative fornite ai pazienti con insufficienza cardiaca e per escogitare strategie per il miglioramento, si potrebbero sviluppare sistemi di valutazione della qualità. Per l'Hospice, tali parametri potrebbero includere il tasso di invio all'Hospice, i tempi di rinvio, la durata della degenza e il tasso di riammissione in ospedale. Ulteriori parametri potrebbero includere la frequenza della formazione del personale, la valutazione e la gestione dei sintomi di insufficienza cardiaca e la competenza nella gestione dell'insufficienza cardiaca e nelle cure palliative. Riteniamo che vi sia un urgente bisogno di integrare le cure palliative nelle cure convenzionali per le persone con insufficienza cardiaca. I medici, i ricercatori e i responsabili politici possono stabilire programmi per abbinare i servizi sanitari disponibili alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie.

Ostacoli generali e specifici all'implementazione delle cure palliative per i pazienti con insufficienza cardiaca

Barriere generali

Errata percezione da parte dei medici che ritengono che le cure palliative sono appropriate solo alla fine della vita e che i pazienti reagiranno negativamente e perderanno la speranza se vengono proposte.

Carenza di personale in tutte le discipline di cure palliative, compresi medici, infermieri, assistenti sociali e cappellani, specialmente in ambito ambulatoriale e domiciliare.

Formazione, supervisione e supporto inadeguati dei caregiver/familiari, che forniscono la maggior parte dell'assistenza quotidiana e del coordinamento dell'assistenza ai pazienti con malattie gravi.

Mancanza di rimborso per l'assistenza personale e i servizi medici a domicilio oltre gli accessi programmati e per il team di assistenza di base.

Capacità organizzativa insufficiente, in parte a causa dei servizi a pagamento e della mancanza di requisiti normativi, supervisione e standard di accreditamento.

Inadeguata evidence based e limitati finanziamenti per la ricerca per la gestione del dolore e dei sintomi, capacità comunicative, coordinamento delle cure e modelli di assistenza ottimali.

Scompenso Cardiaco - Barriere specifiche

False aspettative tra pazienti e clinici a causa di frequenti destabilizzazioni seguite da un parziale recupero, con conseguente mancata condivisione dei probabili esiti futuri.

L'incertezza prognostica, che può distrarre i medici dalle esigenze dei pazienti e della famiglia come indicazione alle cure palliative concomitanti.

Mancanza di formazione per i cardiologi nei principi e nelle pratiche fondamentali delle cure palliative (gestione del dolore e dei sintomi; comunicazione sugli obiettivi e le priorità future per le cure; valutazione e supporto dei caregiver/familiari).

Scarso coordinamento dell'assistenza per i pazienti con insufficienza cardiaca e condizioni coesistenti.

Ipotesi di alcuni clinici secondo cui l'unica priorità dei pazienti è il prolungamento della vita, ad esclusione dell'attenzione alla qualità della vita.

Supporto inadeguato per la gestione di instabilità ricorrenti di dispnea e altri sintomi di insufficienza cardiaca in contesti comunitari.

Warraich HJ, Meier DE

Serious-Illness Care 2.0 - Meeting the Needs of Patients with Heart Failure

N Engl J Med. 2019 Jun 27;380(26):2492-2494. DOI:[10.1056/NEJMp1900584](https://doi.org/10.1056/NEJMp1900584)