



I risultati preliminari della survey ANMCO-SICP discussi al Congresso Nazionale: il 30 ottobre la chiusura della rilevazione

Cure Palliative nello Scompenso Cardiaco: quando non c'è nulla da fare c'è ancora molto da fare

La survey ANMCO-SICP mostra servizi poco diffusi, preferenze raramente discusse, e un carico eccessivo sui caregivers: il dialogo tra cardiologi e palliativisti può colmare un vuoto di cura, migliorando la qualità della vita di chi vive la fase terminale dello scompenso

L'attualità di Ippocrate

«In qualsiasi casa andrò, io vi entrerò per il sollievo dei malati». Questo passo del Giuramento di Ippocrate ci ricorda che il compito del medico non si esaurisce nella guarigione. La formazione clinica odierna, invece, educa spesso a fare sempre di più: aggiungere farmaci, dispositivi, procedure. Meno attenzione viene data all'arte di fermarsi, di valutare quando non è più il momento del "fare qualcosa" ma dell'"esserci". Le cure palliative riportano al centro questa dimensione dell'essere medico.

Cure palliative: il mantello che avvolge

Cure palliative non significa rinunciare, ma prendersi cura in un altro modo nel momento in

Lo scompenso cardiaco avanzato presenta un decorso imprevedibile: senza un'integrazione precoce delle cure palliative, il fine vita rischia di essere segnato da ricoveri ripetuti e scelte non condivise

cui la malattia non risponde più a trattamenti specifici e volge ad una prognosi infausta. Sono gestione dei sintomi, dispnea, dolore, affaticamento, sostegno psicologico, aiuto ai caregivers, discussione su scelte di trattamento e dispositivi, rispetto degli aspetti religiosi, spirituali e esistenziali (Figura 1).

Il termine stesso lo suggerisce: il pallium è il mantello che avvolge e protegge (Figura 2). Le cure di fine vita rappresentano una parte delle cure palliative ma non le esauriscono. Non sono da intendersi in contrapposizione alle cure attive ma possono essere attivate precocemente e integrate.

Lo scompenso cardiaco: una sfida clinica e umana

Lo scompenso cardiaco avanzato non segue una traiettoria di malattia regolare, come gli stadi della malattia oncologica. Si alternano periodi di relativa stabilità a fasi di rapido peggioramento, spesso imprevedibili. Questa incertezza rende difficile attivare cure palliative tempestive e spiega e in gran parte perché lo sviluppo delle cure

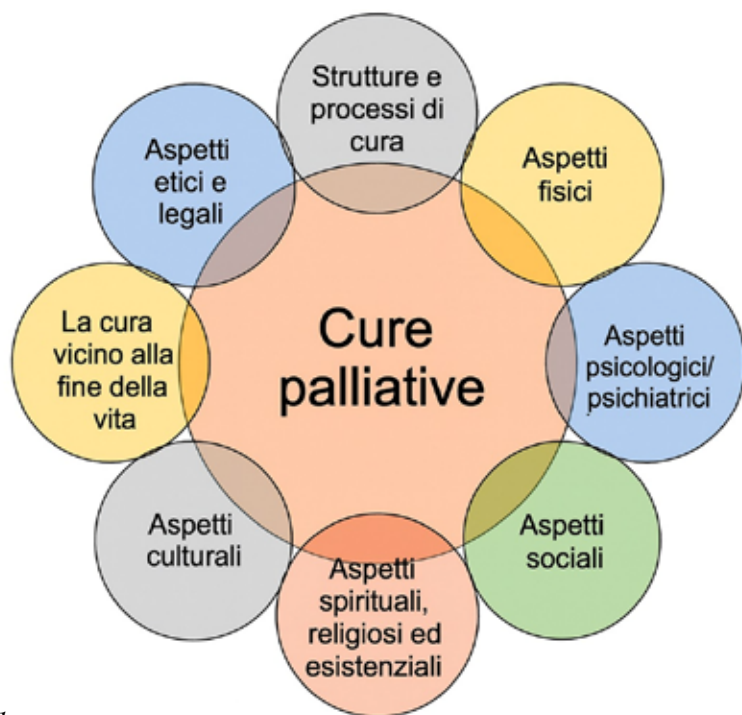


Figura 1

palliative in ambito cardiologico sia molto in ritardo rispetto all'ambito oncologico, dove comunque solo il 35% a livello nazionale dei morti per tumore risulta essere stato preso in carico dalle cure palliative¹. Il risultato è un fine vita segnato da ricoveri ripetuti, costi elevati, stress per le famiglie e aumentato rischio di lutto complicato, con una morte che non rispetta i desideri e i valori del paziente, a partire dal luogo del decesso che spesso è l'ospedale, se non la terapia intensiva. Il tema è oggetto di studio a livello internazionale con l'integrazione delle cure nelle linee guida delle principali società scientifiche europee⁽²⁾ e americane⁽³⁾ e progetti attivi come lo studio RAPHAEL (Integrating a Palliative Care Approach for Patients with HEart FaiLure)⁽⁴⁾ finanziato dal programma Horizon con l'obiettivo di rafforzare i servizi palliativi nello

scompenso. Scale cliniche validate in italiano quali NAT:PD-HF, IPOS, NECPAL e SPICT permettono di misurare i bisogni palliativi del paziente e valutare se necessitano di cure palliative specialistiche con la consulenza di un palliativista⁽⁵⁾.

Un'esperienza di survey regionale che si fa nazionale

L'attenzione italiana al tema non nasce oggi. La Toscana anche grazie a lavori della Agenzia Regionale si è dimostrata sempre molto attenta al tema⁽⁶⁾ delle cure palliative nei pazienti cronici e tra le regioni con

le cure palliative più performanti. Nondimeno, nel 2021 una survey interdisciplinare rivolta ai direttori delle Unità operative ospedaliere di cardiologie e delle unità operative funzionali di cure palliative ha evidenziato una percezione di cure inadeguate da parte dei cardiologi, la mancanza di teams multidisciplinari e procedure dedicate, mancanza di discussione precoce col paziente delle sue preferenze, differenze significative nell'accesso alle cure palliative tra pazienti cardiologici e oncologici⁽⁷⁾. Quella fotografia regionale è stata il primo passo che ha portato ANMCO e SICP (Società Italiana di Cure Palliative) a costituire un gruppo di lavoro intersocietario e lanciare una survey nazionale, con l'obiettivo di mappare le esperienze territoriali su questo tema.

I dati preliminari della survey ANMCO - SICP

La survey nazionale, ancora in corso, ha già raccolto oltre 190 risposte da Unità di Cardiologia. I dati preliminari, presentati nel corso del 56° Congresso Nazionale ANMCO di Rimini, con una sezione congiunta ANMCO - SICP, rivelano anche a livello nazionale servizi per il fine vita nello scompenso, procedure e team multidisciplinari dedicati ancora poco diffusi con cure percepite come inadeguate da parte dei cardiologi. Le preferenze sul fine vita vengono

Le linee guida e la letteratura internazionale indicano la necessità di integrare precocemente le cure palliative nella cura dello scompenso, ma il loro utilizzo resta scarso. Procedure condivise, formazione del personale sanitario e discussione delle preferenze con pazienti e caregivers emergono come aree prioritarie di intervento



“Le cure palliative non sono una rinuncia, ma un modo diverso di prendersi cura, riportando al centro il sollievo, la dignità e l’accompagnamento del paziente”

discusse raramente e tardivamente con i pazienti. Il peso delle cure ricade in gran parte sui caregivers. Mancanza di consapevolezza della natura terminale dello scompenso cardiaco, di percorsi integrati in ospedale e tra ospedale territorio, di formazione dei professionisti emergono quali i principali limiti delle cure palliative nello SC e quindi le principali aree di potenziale intervento. La survey resterà aperta fino al 30 ottobre: la partecipazione dei Direttori di Cardiologia è decisiva per costruire una fotografia completa e orientare percorsi futuri. La survey sarà oggetto di discussione anche al prossimo congresso della SICP e, una volta completata, aspira a fungere da base per future attività intersocietarie sul tema.

L’articolo esplora il ruolo delle cure palliative nello scompenso cardiaco avanzato alla luce della Survey nazionale in corso, sottolineando la necessità di integrazione tra cardiologi e palliativisti

Collaborazione e prospettive formative

Dalla survey sta emergendo un bisogno diffuso di cambiamento e innovazione: costruire una collaborazione stabile con i palliativisti, creare percorsi integrati, prevedere momenti di formazione dedicata per entrambe le famiglie professionali. Non solo migliore gestione dei sintomi del paziente terminale, ma comunicare con le famiglie, pianificare in anticipo, organizzare reti territoriali e rafforzare gli hospice. È un orizzonte che richiede tempo e evoluzione culturale, ma che può restituire alla cardiologia la sua dimensione più completa: non solo prolungare la vita, ma migliorarne la qualità. Le cure palliative nello scompenso cardiaco avanzato non sono quindi un capitolo a parte, ma parte stessa della medicina che evolve. Offrono dignità, continuità e protezione. Perché la cura non finisce con la terapia: continua con l’ascolto, la vicinanza, la difesa della dignità della persona. E allora sì: quando non c’è più nulla da fare, c’è ancora molto da fare.♥

Bibliografia

1. Ministero della Salute, Nuovo sistema di Garanzia (Dati 2023), <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/livelli-essenziali-di-assistenza/il-nuovo-sistema-di-garanzia-nsg/?paragraph=0>
2. RAPHAEL project, <https://palliativeprojects.eu/raphael/>
3. Hill L, Prager Geller T, Baruah R, Beattie JM, Boyne J, de Stoutz N, Di Stolfo G, Lambrinou E, Skibelund AK, Uchmanowicz I, Rutten FH, elutkien J, Piepoli MF, Jankowska EA, Chioncel O, Ben Gal T, Seferovic PM, Ruschitzka F, Coats AJS, Strömberg A, Jaarsma T. Integration of a palliative approach into heart failure care: a European Society of Cardiology Heart Failure



Figura 2

Association position paper. Eur J Heart Fail. 2020;22:2327-2339. doi: 10.1002/ejhf.1994.

4. Graven LJ, Kitko L, Abshire Saylor M, Allen L, Durante A, Evangelista LS, Fiedler A, Kirkpatrick J, Mixon L, Wells R; American Heart Association Complex Cardiovascular Nursing Care Science Committee of the Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; and Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia. Palliative Care and Advanced Cardiovascular Disease in Adults: Not Just End-of-Life Care: A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation. 2025;151:e1030-e1042. doi: 10.1161/CIR.0000000000001323.
5. Antonione R, Nodari S, Fieramosca M. Criteri di selezione del malato con scompenso cardiaco da avviare a cure palliative. G Ital Cardiol (Rome). 2020;21:272-277. Italian. doi: 10.1714/3328.32987. PMID: 32202559.
6. Lastrucci V, D’Arienzo S, Collini F, Lorini C, Zuppiroli A, Forni S, Bonaccorsi G, Gemmi F, Vannucci A. Diagnosis-related differences in the quality of end-of-life care: A comparison between cancer and non-cancer patients. PLoS One. 2018;13:e0204458. doi: 10.1371/journal.pone.0204458.
7. Quattrone F, Aimo A, Zuccarino S, Morelli MS, Morfino P, Gioia A, Passino C, Ferrè F, Nuti S, Emdin M. Unmet needs in end-of-life care for heart failure patients. Int J Cardiol. 2024;399:131750. doi: 10.1016/j.ijcard.2024.131750. Epub 2024 Jan 11. PMID: 38216064.