



# GUIDA RAPIDA PER VIVERE CON LO SCOMPENSO CARDIACO



**Prima di tutto vorremmo ringraziare tutti coloro che hanno partecipato alla creazione di questo opuscolo, tra cui pazienti, assistenti e personale medico, in quanto hanno contribuito a realizzare ciò che riteniamo essere uno strumento molto importante per aiutare voi a gestire lo scompenso cardiaco.**

Abbiamo sviluppato questo opuscolo come una guida di riferimento rapido che vi consentirà di iniziare a comprendere la vostra patologia. Siamo sicuri che anche voi, come molte altre persone nella stessa condizione, troverete utile questa guida.

Questa guida è stata co-sviluppata con il contributo e il sostegno sostanziale della Fondazione Pumping Marvellous (*Pumping Marvellous Foundation*), un gruppo di lavoro guidato da pazienti scompensati *Heart Failure Group* del Regno Unito. Vorremmo ringraziare in particolare Nick Hartshorne-Evans, un paziente affetto da scompenso cardiaco, e Angela Graves, infermiera specializzata nel trattamento dello scompenso cardiaco, della Fondazione *Pumping Marvellous*, per la loro stretta collaborazione nella redazione della guida.

**Nota:** questo opuscolo non intende sostituire il rapporto con il personale medico specializzato e i consigli da loro ricevuti; se avete dei dubbi sulla malattia, non esitate a parlarne con il vostro medico di fiducia al più presto.



## COS'È LO SCOMPENSO CARDIACO E PERCHÉ NE SOFFRO?

Il cuore è un muscolo che pompa sangue in tutto il corpo. In caso di scompenso cardiaco, il cuore non pompa correttamente e spesso si ingrossa a causa del lavoro eccessivo che deve svolgere<sup>1</sup>.

È diverso dall'attacco cardiaco, che comporta un mancato apporto di sangue al cuore, in genere è causato dalla formazione di un coagulo nelle arterie che lo alimentano<sup>2</sup>.

Generalmente, vi è un motivo se il cuore non pompa correttamente. Nella maggior parte dei casi il tessuto muscolare del cuore è danneggiato perché riceve una quantità insufficiente di sangue<sup>1,3</sup>. Ciò può avvenire a seguito di un attacco cardiaco o a causa di pressione arteriosa alta. Altre cause includono<sup>1,3</sup>:

- Funzionalità cardiaca compromessa da un virus
- Aritmia cardiaca
- Problema nella struttura del cuore, di origine genetica
- Valvole cardiache danneggiate
- Eccessivo consumo di alcolici
- Uso di stupefacenti
- Uso di alcuni farmaci chemioterapici
- In casi più rari, esistono forme di scompenso cardiaco associate alla gravidanza



In alcuni casi, semplicemente, non se ne conosce la causa.

I sintomi dello scompenso cardiaco talvolta possono peggiorare rapidamente. Questa situazione si chiama episodio acuto o scompenso cardiaco acuto<sup>3</sup>. Ciò può essere dovuto a un evento temporaneo e può avere una breve durata, ma lo scompenso cardiaco acuto richiede l'intervento di personale medico<sup>3</sup>.

## COME VI SENTITE RIGUARDO ALLA VOSTRA DIAGNOSI?

In primo luogo, vi diciamo che scoprire di soffrire di scompenso cardiaco può essere molto traumatico ma ricordate che non siete soli. Ovviamente, ognuno affronta la vita con questa malattia in modi e tempi differenti. È importante sapere che ogni paziente è diverso e condividere le proprie sensazioni e pensieri talvolta può essere difficile, ma in generale la nostra esperienza ci ha insegnato che la condivisione dell'esperienza aiuta ad affrontare meglio la malattia.

Sappiamo che alcune persone si fanno coinvolgere completamente dalla propria patologia, mentre altre vogliono solo dimenticarla, ma è importante credere che sia possibile gestirla e ricordare che occorre solo trovare il proprio modo di farlo.

In questo opuscolo sono riportati alcuni elementi che vi permetteranno di iniziare il vostro percorso per vincere le sfide di una vita con lo scompenso cardiaco. Anche se in questo momento tali sfide possono apparire insormontabili, siamo certi che con il passare del tempo diventeranno meno gravose.

**Siate ottimisti!**

“Non si tratta delle carte che vi vengono distribuite, ma come si gioca la mano. E ricordate, la vita va vissuta pienamente!”

– Louise, paziente con scompenso cardiaco, Regno Unito



## CONVIVERE CON LO SCOMPENSO CARDIACO

Come sapete, lo scompenso cardiaco è una condizione grave ma la buona notizia è che vi è un'ampia consapevolezza nei confronti di questa patologia e numerosi sono i trattamenti efficaci attualmente disponibili e in fase di sviluppo.

Questo opuscolo fornisce alcune indicazioni su come svolgere un ruolo attivo nella gestione della malattia. La ricerca e l'esperienza dei pazienti hanno dimostrato che le persone in grado di adattarsi alla malattia e di assumerne il controllo sono generalmente più felici e hanno una migliore qualità della vita<sup>4</sup>.

### A QUALE CLASSE DELLA CLASSIFICAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE DI CARDIOLOGIA DI NEW YORK APPARTENETE?

La scala di classificazione dell'Associazione di Cardiologia di New York (New York Heart Association, NYHA) fornisce un utile strumento per valutare la gravità di questa condizione sulla base di criteri relativi alle attività fisiche<sup>3</sup>.

A quale punto della classificazione vi trovate oggi? Sappiate che a seguito di cambiamenti nella vostra condizione e nella terapia che state seguendo potreste cambiare la vostra classe di appartenenza.

**“Ascoltate il vostro corpo, mantenete la calma, prendetevi una pausa e raccogliete le vostre energie per poi ripartire”**

**– Oberdan, paziente con scompenso cardiaco, Italia**

CLASSE NYHA	SINTOMI
I	Posso svolgere qualsiasi attività fisica senza sentire affanno o stanchezza e senza avere le palpitazioni.
II	Mi sento affannato o stanco oppure ho le palpitazioni quando svolgo le attività più faticose. Ad esempio, camminare su pendenze ripide o salire molte rampe di scale.
III	Mi sento affannato o stanco oppure ho le palpitazioni quando svolgo attività quotidiane (ad esempio, camminare lungo un percorso pianeggiante).
IV	Mi sento senza fiato a riposo e sono principalmente costretto a restare in casa. Non sono in grado di svolgere alcuna attività fisica senza sentire affanno o stanchezza o senza avere le palpitazioni.

Le persone affette da questa patologia spesso sentono di avere una certa carica di energia, come una batteria, per affrontare la giornata. La carica di energia contenuta nella vostra batteria dipende generalmente dalla valutazione della condizione in base alla scala NYHA. Analogamente a come potreste pensare di ottimizzare l'energia di una batteria, è opportuno valutare la quantità di energia di cui disponete e pianificarne il consumo durante la giornata, dando priorità alle attività che ritenete più importanti.

3)

In base al vostro livello sulla scala NYHA, considerate le seguenti attività:

- Il vostro lavoro
- Le attività sociali
- La guida di veicoli
- La vita sessuale

Al fine di ottimizzare i livelli di energia e sfruttare al massimo ogni giornata parlate con il vostro medico di fiducia in merito a eventuali variazioni che potreste dover attuare nella vostra vita quotidiana.

## ORA SAPETE DOVE VI TROVATE NELLA SCALA DI CLASSIFICAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE DI CARDIOLOGIA DI NEW YORK (NYHA). COME POTETE PRENDERE IL CONTROLLO DELLA MALATTIA?

Nei limiti del possibile, cercate di mantenere un atteggiamento positivo e costruttivo e questo vi consentirà di svolgere un ruolo attivo ed assumere il controllo della malattia.



**Attività.** Il cuore, come ogni muscolo, risponde positivamente all'esercizio fisico.

Parlate con il vostro medico di fiducia di un programma di attività fisica adatto a voi. Nel frattempo, ascoltate il vostro corpo: trovate il vostro ritmo e considerate il livello di energia della vostra batteria. Se si sta esaurendo, riposatevi e rallentate il ritmo.



**Dieta.** Chiedete al vostro medico di fiducia consigli o suggerimenti su come condurre uno stile di vita sano. Potrebbe esservi d'aiuto mangiare meno ma più spesso poiché la digestione di una minore quantità di cibo richiede un impegno inferiore al corpo e al cuore.



**Sale.** Controllate la quantità di sale ingerita. Sappiamo che il sale può influenzare la ritenzione dei liquidi nel corpo, con conseguente sforzo da parte del cuore. Cercate di consumare cibi a basso contenuto di sale e limitatene aggiunta ai pasti.



**Fumo.** Se vi è stato diagnosticato lo scompenso cardiaco, non fumate.



**Alcol.** Cercate di rispettare i limiti raccomandati per l'assunzione giornaliera e settimanale di alcolici.

“Tenetevi fisicamente attivi e godetevi la vita”

– Randa, paziente con scompenso cardiaco, Egitto

## TENERE D'OCCHIO LO SCOMPENSO CARDIACO

“Siate intelligenti e ascoltate il vostro cuore”

– Tania, paziente con scompenso cardiaco, Brunei

I pazienti che soffrono di questa condizione spesso affermano di avere giorni buoni e giorni meno buoni. Un consiglio generale consiste nel trovare il proprio ritmo durante la giornata e ricordate l'energia della vostra batteria. Esistono tuttavia alcuni aspetti che devono essere tenuti d'occhio; di seguito sono elencati alcuni dei sintomi principali che potreste manifestare e i suggerimenti per come gestirli<sup>3,5</sup>.

TENETE D'OCCHIO...	SUGGERIMENTI	CONTATTATE IL VOSTRO MEDICO SE...
<p><b>Improvviso aumento di peso.</b> Un improvviso aumento di peso può significare un accumulo di liquidi nel corpo a causa del peggioramento dello scompenso cardiaco.</p>	<p>Pesatevi tutti i giorni alla stessa ora.</p> <p>Controllate quanti liquidi assumete. Non superate la quantità consigliata dal vostro medico di fiducia.</p>	<p>Aumentate di circa 1,8–2,3 chilogrammi nell'arco di 2-3 giorni<sup>6</sup>.</p>
<p><b>Gonfiore.</b> Se il corpo trattiene i liquidi, potete manifestare gonfiore nella parte inferiore delle gambe, nell'addome o nei piedi.</p>	<p>Tenete le gambe sollevate su uno sgabello.</p> <p>Fate frequenti pause durante il giorno. Può essere utile un riposo pomeridiano.</p>	<p>Il gonfiore peggiora significativamente.</p>
<p><b>Respirazione.</b> Talvolta può verificarsi un accumulo di liquido nei polmoni, con conseguente difficoltà di respirazione.</p>	<p>Assicuratevi di riposare a sufficienza.</p> <p>Cercate di non sforzarvi eccessivamente e di conservare le energie. Se la respirazione peggiora durante la notte, utilizzate cuscini che vi tengano sollevati.</p>	<p>La vostra respirazione o la vostra tosse peggiorano significativamente.</p>
<p><b>Stanchezza.</b> Molte persone con questa condizione cardiaca avvertono una forte sonnolenza.</p>	<p>Ricordate il livello di energia della vostra batteria. Svolgete le attività secondo i vostri ritmi e fate delle pause adeguate.</p>	<p>L'affaticamento peggiora e inizia a influenzare le attività quotidiane.</p>
<p><b>Vertigini/capogiri.</b> A causa della condizione e dei farmaci eventualmente assunti, potete soffrire di vertigini e/o capogiri.</p>	<p>Non abbiate fretta!</p> <p>Cercate di non alzarvi o girarvi troppo velocemente.</p> <p>Scendete dal letto lentamente e aspettate prima di iniziare a camminare.</p>	<p>Iniziate a inciampare o cadere.</p>

## COME MI È STATO DIAGNOSTICATO LO SCOMPENSO CARDIACO?<sup>7</sup>

Per diagnosticare lo scompenso cardiaco, potreste essere stati sottoposti a numerosi esami del sangue, controlli ed ecocardiogrammi, oppure a esami medici completi.

- **Esami del sangue**

Esami di routine per controllare la funzionalità dei vostri reni e del vostro fegato. Inoltre, se soffrite di anemia (numero di globuli rossi inferiore al normale oppure livello di emoglobina inferiore al normale in ciascun globulo rosso) o di problemi alla tiroide (una ghiandola nel collo), sarete stati sottoposti a esami del sangue per verificare se tali problemi sono causati dallo scompenso cardiaco oppure se questi stessi hanno provocato lo scompenso cardiaco.

Può essere stato eseguito un esame del sangue specifico per misurare i peptidi natriuretici (un tipo di ormone prodotto dal cuore), i cui livelli indicano la possibile presenza di scompenso cardiaco.

- **Elettrocardiogramma (ECG)**

Questo esame monitora il cuore e fornisce molte informazioni. Consente al medico di stabilire se il vostro cuore sta funzionando troppo velocemente o troppo lentamente e il perdurare di problemi che possono essersi verificati in passato.

- **Ecocardiogramma**

È un esame essenziale per la diagnosi dello scompenso cardiaco. Eseguendo una scansione del cuore mostrando l'efficienza del pompaggio, la dimensione del cuore e la condizione delle valvole.

Possono essere eseguite altre scansioni più complesse per aiutare il medico specialista a comprendere cosa è accaduto al vostro cuore.

## FARMACI

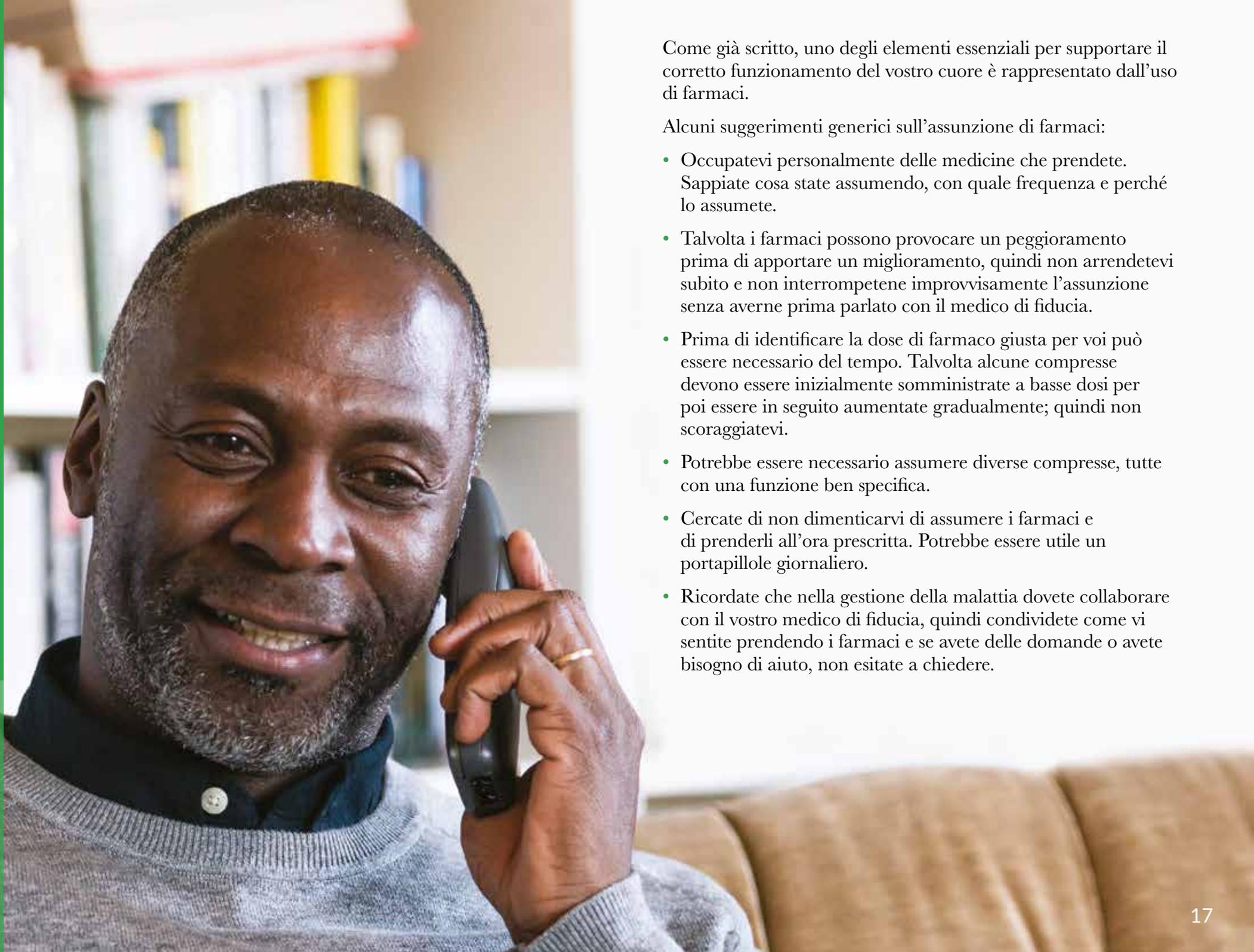
A seguito di una diagnosi di scompenso cardiaco, potrebbero esservi prescritti diversi farmaci da assumere. Di seguito ne è riportato un elenco, insieme ad alcuni suggerimenti su come assumerli.

Un buon punto di partenza, tuttavia, è comprendere il motivo per cui è molto importante che assumiate i farmaci secondo le istruzioni indicate dal vostro medico di fiducia. Siamo consapevoli che l'assunzione di molte pillole talvolta può essere avvertita come un peso, insieme ad alcuni dei sintomi in cui potreste incorrere lungo il percorso.

Sappiamo anche, tuttavia, che se assumete i farmaci regolarmente come indicato dal vostro medico di fiducia, ciò potrebbe avere un effetto straordinariamente positivo sulla vostra salute e sul vostro benessere. Potreste avere bisogno di un po' di tempo per abituarvi ad assumere alcuni farmaci, ma è importante perseverare e, in genere, vi adatterete a essi velocemente. Se continuate a trovare difficoltà, parlatene con il vostro medico.

“È molto importante assumere i farmaci regolarmente perché vi aiutano a gestire i sintomi”

– Jean, paziente con scompenso cardiaco, Francia



Come già scritto, uno degli elementi essenziali per supportare il corretto funzionamento del vostro cuore è rappresentato dall'uso di farmaci.

Alcuni suggerimenti generici sull'assunzione di farmaci:

- Occupatevi personalmente delle medicine che prendete. Sappiate cosa state assumendo, con quale frequenza e perché lo assumete.
- Talvolta i farmaci possono provocare un peggioramento prima di apportare un miglioramento, quindi non arrendetevi subito e non interrompetene improvvisamente l'assunzione senza averne prima parlato con il medico di fiducia.
- Prima di identificare la dose di farmaco giusta per voi può essere necessario del tempo. Talvolta alcune compresse devono essere inizialmente somministrate a basse dosi per poi essere in seguito aumentate gradualmente; quindi non scoraggiatevi.
- Potrebbe essere necessario assumere diverse compresse, tutte con una funzione ben specifica.
- Cercate di non dimenticarvi di assumere i farmaci e di prenderli all'ora prescritta. Potrebbe essere utile un portapillole giornaliero.
- Ricordate che nella gestione della malattia dovete collaborare con il vostro medico di fiducia, quindi condividete come vi sentite prendendo i farmaci e se avete delle domande o avete bisogno di aiuto, non esitate a chiedere.

## DISPOSITIVI IMPIANTABILI/PACEMAKER

- **Terapia di risincronizzazione cardiaca (RC)/ dispositivo biventricolare**

Una terapia TRC o un dispositivo biventricolare possono risultare adatti in alcuni pazienti con scompenso cardiaco. Questi dispositivi inviano minuscoli segnali elettrici al cuore per aiutarlo a battere in modo più sincronizzato, consentendogli sostanzialmente di pompare con maggiore efficienza. Tuttavia, questi dispositivi possono essere adatti soltanto a circa un terzo delle persone con scompenso cardiaco.

- **Defibrillatore cardiaco impiantabile (ICD)**

Il cuore non ha solo un battito, ha anche un ritmo. A volte può verificarsi un problema con il ritmo che può comportare gravi conseguenze. In questi casi può essere consigliato un ICD. Ciò richiede l'impianto di una piccola scatola sotto la pelle nella parte superiore del petto; un'estremità dei fili viene collegata al muscolo cardiaco e l'altra alla scatola. Questo sistema consente di gestire qualunque problema di ritmo che potrebbe avere esito fatale.

A volte una TRC e un ICD possono essere combinati nello stesso dispositivo.

“Ricordatevi che non siete più ammalati di quanto non lo foste prima di scoprire che soffrite di scompenso cardiaco, ma ora siete in cura per la vostra condizione”

– Louise, paziente con scompenso cardiaco, Regno Unito



## LA VOSTRA SQUADRA DI SUPPORTO

La diagnosi di scompenso cardiaco rappresenta un importante cambiamento per ogni paziente. Vi parleremo ora dell'importanza del lavoro di squadra, anche se ci rendiamo conto che non tutti hanno la fortuna di avere persone di fiducia che possano fornire un supporto. E' quindi importante che parliate con il vostro medico curante in modo che possa individuare la vostra potenziale squadra di supporto e ricordate che nessuno deve affrontare lo scompenso cardiaco da solo. Una squadra di supporto può essere costituita da persone diverse e spetta a voi decidere chi dovrà farne parte. Ricordate che una squadra può essere costituita anche solo da due persone.

La vostra squadra di supporto può esservi di aiuto al momento di dover prendere decisioni, affinché vi sentiate in controllo della vostra vita. La vostra squadra può includere il personale medico di fiducia, i caregiver o assistenti principali, gli amici, i familiari e le persone che frequentate regolarmente. Potreste incontrare altri pazienti affetti da scompenso cardiaco e ricordate che condividere la propria storia aiuta a convivere con la malattia. Siate aperti e sinceri riguardo a come vi sentite, e ricordate che è importante aiutare i membri della vostra squadra di supporto a comprendere la vostra esperienza, permettendo loro di aiutarvi meglio.

“Considero mio marito, i miei medici, gli infermieri e la mia famiglia parte di un'unica squadra importante che mi aiuta a vincere la battaglia contro lo scompenso cardiaco, ogni giorno”

– Fredonia, paziente con scompenso cardiaco, Stati Uniti

## STABILIRE UNA RELAZIONE CON IL PERSONALE MEDICO

È possibile che siate seguiti da uno specialista oppure potreste avere un maggiore contatto con il medico di famiglia o un infermiere. Chiunque sia ad occuparsi di voi, è importante stabilire una relazione sincera e aperta. A tal proposito, ecco alcuni suggerimenti forniti dai pazienti:

1. Arrivate preparati. Prima di presentarvi a un appuntamento con il personale medico annotate i problemi che avete riscontrato e di cui volete parlare o qualsiasi domanda vi venga in mente.
2. Non preoccupatevi che le domande possano sembrare stupide.
3. Dite cos'è importante per voi. Se vi sono determinati aspetti della vostra vita che ritenete particolarmente importanti, informate il vostro medico di fiducia affinché ne tenga conto durante le discussioni sui farmaci e altri fattori.
4. Fate in modo di arrivare puntuali agli appuntamenti.

## FAMILIARI, AMICI O IL CAREGIVER PRINCIPALE

Il caregiver è colui che si prende cura di una persona cara affetta da malattie tali per cui per vari motivi ha bisogno di supporto pratico e/o emotivo. Molte persone affermano che la persona più importante ad aiutarli a gestire la loro condizione è il partner. È possibile che un buon modo per aiutare amici e familiari a comprendere gli alti e bassi del percorso associato alla vostra condizione cardiaca sia comunicare attraverso questo opuscolo.

E' disponibile anche un opuscolo per i caregiver, che potrete consigliare a chiunque vi stia aiutando a convivere con questa patologia.

## DOMANDE PER IL PERSONALE MEDICO

Il tempo che avete a disposizione con il vostro medico di fiducia è importante, pertanto dedicate un po' di tempo a pensare agli argomenti di cui volete parlare.

### Ecco alcuni consigli:

- Se qualcosa non vi è chiaro, chiedete spiegazioni perchè la vostra salute è importante.
- Potrebbe essere utile tenere un diario per monitorare il vostro peso e annotare come vi sentite mentre assumete i farmaci prescritti, oppure per aiutarvi a comunicare ad altri le vostre sensazioni.
- Portate con voi l'**intero** elenco dei farmaci o le medicine che state assumendo.
- Scrivete cosa vi aspettate dall'incontro con l'operatore sanitario prima di partecipare.

### Domande da chiedere al vostro medico di fiducia

Qui di seguito trovate alcuni esempi di domande che potreste rivolgere al vostro medico di fiducia.

- Qual è lo stadio del mio scompenso cardiaco? A che punto sono nella scala di classificazione dell'Associazione di Cardiologia di New York (NYHA)?
- Come influirà ciò sulle mie attività quotidiane?
- Che cosa devo aspettarmi nelle prossime settimane, nei prossimi mesi e nei prossimi anni? Come potrebbe progredire la mia condizione?

- Quali sono le cose più importanti da fare per gestire questa malattia?
  - Devo mangiare in modo diverso?
  - Quanto esercizio o attività fisica devo fare? Quali sono le buone attività per iniziare?
  - Quanta acqua posso bere ogni giorno?
  - Posso bere alcolici? In che quantità?
- Che tipo di controlli devo fare a casa e come farli?
- Se sento che i miei sintomi peggiorano o cambiano improvvisamente, chi posso contattare?
- Di quale quali farmaci ho bisogno?
- Che cosa devo fare se dimentico una dose del farmaco?
- Devo assumere diuretici?
- Con che frequenza devo sottopormi a visite di controllo? Che cosa devo fare se mi sento depresso o in ansia riguardo al mio scompenso cardiaco?
- Quali sono i servizi di assistenza a cui posso rivolgermi?

## 7) DOMANDE AGGIUNTIVE

Ci sono altre domande che occorre porre al personale sanitario?

Per ulteriori informazioni sullo scompensamento cardiaco, visitate il sito [www.keepitpumping.com](http://www.keepitpumping.com) oppure quello dell'Associazione Italiana Scompensati Cardiaci – AISC [www.associazioneaisc.org](http://www.associazioneaisc.org)

# BIBLIOGRAFIA

- 1 Harrison's 'Principles of Internal Medicine', Seventeenth Edition páginas 1442 - 1455
- 2 American Heart Association What is a heart attack.  
Disponible en [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks\\_UCM\\_002038\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks_UCM_002038_Article.jsp)  
Última evaluación: abril 2015
- 3 Mosterd A, Hoes A, Clinical epidemiology of heart failure, *Heart* 2007;93:1137-1146
- 4 Obieglo et al. The effect of acceptance of illness on the quality of life in patients with chronic heart failure, *European Journal of Cardiovascular Nursing*; 1:7:2015
- 5 American Heart Association, Warning signs for heart failure.  
Disponible en: [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeartFailure/Warning-Signs-for-Heart-Failure\\_UCM\\_002045\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeartFailure/Warning-Signs-for-Heart-Failure_UCM_002045_Article.jsp)  
Última evaluación: abril 2015
- 6 Sarwat I, et al. Patterns of weight change preceding hospitalization for heart failure, *Circulation*. 2007;116:1549- 1554
- 7 McMurray J, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012, *European Heart Journal* (2012) 33, 1787–1847
- 8 Erdmann E, Safety and tolerability of beta-blockers: prejudices and reality, *European Heart Journal Supplements* (2009) 11 (Supplement A), A21–A25

