



GUIDA RAPIDA ALL'ASSISTENZA DI PERSONE AFFETTE DA SCOMPENSO CARDIACO



Potrete essere chiunque: marito, moglie, figlio, figlia o vicino di casa. Potete vivere 24 ore su 24 con la persona che assistete oppure trovarvi a migliaia di km di distanza da lei.

Ma siete le uniche persone determinanti nell'aiutare questa persona a convivere con lo scompenso cardiaco.

Questo opuscolo, co-sviluppato con il contributo e il sostegno della Fondazione Pumping Marvellous (*Pumping Marvellous Foundation*), un gruppo di lavoro guidato da pazienti dedicato allo Scompenso Cardiaco (*Heart Failure Group*) del Regno Unito, è stato sviluppato raccogliendo le esperienze di chi ha assistito persone malate di scompenso cardiaco. Si tratta di una semplice guida di riferimento che consente di comprendere meglio la patologia e capire come aiutare chi ne soffre ad auto-gestirla.

Vorremmo ringraziare 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 collaborazione nella redazione di questa guida.

Vorremmo inoltre ringraziare tutti voi per il tempo dedicato a leggere questo opuscolo e per l'aiuto che fornite.

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



Prendersi cura di una persona con scompenso cardiaco significa conoscere la patologia e il suo impatto sulla vita quotidiana; questo vi aiuterà a prendervi cura sia di loro che di voi stessi.

Il vostro impegno nei confronti di una persona con scompenso cardiaco è incentrato su una serie di principi. Cercate di tenerli sempre a mente.

- Siate orgogliosi del lavoro di supporto che state facendo.
- Cercate di prendervi del tempo per voi stessi da dedicare a eventi, hobby o passatempi.
- Abbiate cura di voi stessi. E' necessario, infatti, che vi sentiate prima bene con voi stessi per poter aiutare il prossimo.
- Non abbiate timore a chiedere aiuto. Ognuno ha i propri limiti: riconoscete i vostri e rivolgetevi a chi può supportarvi a sua volta.
- È perfettamente normale provare emozioni contrastanti, avere giornate belle e brutte, sentirsi arrabbiati o demoralizzati; in quest'ultimo caso non sentitevi in colpa.
- È importante che il vostro impegno sia riconosciuto all'interno di tutta la sfera sociale dell'assistito. Parlate del vostro ruolo e delle difficoltà che incontrate con familiari e amici.

“Ottenete la rassicurazione di cui avete bisogno chiedendo frequentemente alla persona ammalata se si sente bene”

– Caregiver



CONOSCERE LO SCOMPENSO CARDIACO

Il cuore è un muscolo che pompa sangue in tutto il corpo. In caso di scompenso cardiaco, il cuore non pompa correttamente e per compensare svolge un lavoro eccessivo e spesso si ingrossa¹.

Lo scompenso è diverso dall'attacco cardiaco, che comporta un mancato apporto di sangue al cuore ed è in genere causato dalla formazione di un coagulo nelle arterie che lo alimentano².

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^{1,3}. Ciò può avvenire a seguito di un attacco cardiaco o di pressione arteriosa alta. Altre cause includono^{1,3}:

- 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.

Lo scompenso cardiaco è una patologia grave. La buona notizia è che è una malattia molto studiata: sono disponibili numerosi trattamenti efficaci e altri ancora sono in fase di sviluppo. Inoltre voi in qualità di caregiver potete svolgere un ruolo attivo nella gestione della malattia.

I sintomi dello scompenso cardiaco talvolta possono peggiorare rapidamente. Questa situazione si chiama episodio acuto o scompenso cardiaco acuto³. Ciò può essere dovuto a un evento temporaneo e può avere una breve durata, ma richiede l'intervento di personale medico specializzato³.



A QUALE CLASSE DELLA CLASSIFICAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE DI CARDIOLOGIA DI NEW YORK APPARTIENE LA PERSONA CHE STATE ASSISTENDO?

Pazienti e operatori sanitari spesso trovano utile la scala di classificazione dell'Associazione dei Cardiologi di New York (New York Heart Association, NYHA) per valutare la gravità di questa patologia in base ai limiti che pone nello svolgere attività fisiche³.

A quale stadio della classificazione dell'Associazione di Cardiologia di New York si trova la persona con scompenso cardiaco?

CLASSE NYHA	SINTOMI
I	Può svolgere qualsiasi attività fisica senza sentire affanno o stanchezza e senza avere le palpitazioni.
II	Si sente affannata o stanca oppure ha le palpitazioni quando svolge le attività più faticose. Ad esempio, camminare su pendenze ripide o salire molte rampe di scale.
III	Si sente affannata o stanca oppure ha le palpitazioni quando svolge le attività quotidiane (ad esempio, camminare lungo un percorso pianeggiante).
IV	Si sente senza fiato a riposo ed è principalmente costretta a restare in casa. Non è in grado di svolgere alcuna attività fisica senza sentire affanno o stanchezza o senza avere le palpitazioni.

Le persone affette da questa malattia spesso sentono di avere una certa quantità di energia, come una batteria, per affrontare la giornata. La quantità di energia 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 l'energia di cui dispone la persona che assistete e pianificarne il consumo durante la giornata, dando la priorità alle attività che lui o lei ritengono più importanti.

“Gli dico sempre ‘rallenta e fai una pausa’” – Caregiver



COSA SIGNIFICA QUESTO PER ME?

Il punteggio rispetto alla scala di classificazione dell'Associazione dei cardiologi di New York (NYHA) e le circostanze in cui voi stessi vi trovate determinano l'impatto della patologia sulla vostra vita quotidiana.

Tra i vostri compiti di caregiver c'è quello di aiutare la persona ammalata a mantenere un atteggiamento positivo e costruttivo, al fine di aiutarla nella gestione della malattia. Infatti, una ricerca ha dimostrato che le persone in grado di adattarsi e di assumere il controllo della malattia sono più felici e hanno una migliore qualità della vita⁴.

Anche se probabilmente alcuni aspetti del vostro vivere quotidiano cambieranno, la patologia non dovrà prendere il sopravvento. Il vostro primo istinto potrebbe essere quello di cercare di fare di tutto per la persona che state assistendo, ma di tanto in tanto dovrete fare un passo indietro e vivere la vostra vita. Concentrarsi su se stessi di tanto in tanto e prendere le distanze dal ruolo di "assistente o caregiver" consente di fornire un supporto migliore.

Lo scompenso cardiaco può avere un impatto su alcune aree della vostra vita per le quali può essere necessario chiedere aiuto e consigli qualora si tratti di:

- Questioni finanziarie
- Lavoro
- Vita privata

Contattate il vostro medico o un assistente sociale se ritenete di averne bisogno.

SOSTEGNO PRATICO

Un modo per aiutare la persona ammalata ad assumere il controllo della propria malattia consiste nell'incoraggiarla a tenere d'occhio alcuni fattori quotidiani.



TENETE D'OCCHIO... ^{3,5}	COSA POTETE FARE PER AIUTARE	CONTATTATE IL MEDICO CURANTE SE...
Improvviso aumento di peso. Un improvviso aumento di peso può essere dovuto a un accumulo di liquidi nel corpo a causa del peggioramento dello scompenso cardiaco.	Incoraggiate la persona con scompenso pesarsi ogni giorno alla stessa ora. Ricordatele di controllare quanti liquidi assume e di non superare la quantità raccomandata dal medico di fiducia.	Osservate un aumento di peso di circa 1,8-2,3 chilogrammi nell'arco di 2-3 giorni ⁶ .
Gonfiore. Può manifestarsi gonfiore nella parte inferiore delle gambe, nell'addome o nei piedi a causa della ritenzione dei liquidi da parte del corpo.	Incoraggiate a fare frequenti pause durante il giorno. Fate tenere le gambe sollevate su uno sgabello.	Il gonfiore peggiora significativamente.
Respirazione. La persona con scompenso può avere difficoltà a respirare, specialmente durante uno sforzo fisico o quando è distesa sul letto.	Incoraggiate a non sforzarsi eccessivamente. Se la respirazione peggiora durante la notte, sollevatela facendola appoggiare su cuscini per facilitare la respirazione.	La respirazione o la tosse peggiorano significativamente.
Stanchezza. Molte persone con scompenso cardiaco avvertono una forte sonnolenza.	Incoraggiate a fare delle pause durante il giorno. Accertatevi che viva secondo i suoi ritmi e non ecceda nelle attività.	Il livello di affaticamento peggiora e inizia a influenzare le attività quotidiane.
Vertigini/capogiri. A volte la persona con scompenso può provare vertigini o capogiri dovuti alla condizione e ai farmaci che sta assumendo.	Incoraggiatela a scendere dal letto lentamente e aspettare prima di iniziare a camminare.	Inizia a inciampare o cadere.
Farmaci. La persona scompensata potrebbe assumere diverse compresse, di cui ognuna per una funzione specifica. Per un elenco completo dei farmaci, consultate le istruzioni contenute nel presente opuscolo.	Incoraggiatela ad assumere il controllo dei farmaci che le sono stati prescritti. Deve sapere esattamente cosa prendere, quando e perché. Un portapillole potrebbe aiutare a controllare l'assunzione quotidiana.	Avete dei dubbi sui farmaci, ad esempio sugli effetti collaterali, o pensate che un farmaco non produca l'effetto desiderato.

SOSTEGNO EMOTIVO

La persona ammalata di scompenso cardiaco alternerà giorni buoni e giorni meno buoni, dal punto di vista sia fisico sia emotivo. Sebbene cercherete di darle tutto l'aiuto possibile, anche voi avrete emozioni contrastanti e a volte la situazione vi sembrerà difficile. In questi momenti dovete parlare con qualcuno: il medico, un familiare o un amico.

Ricordate i principi del caregiver elencati all'inizio dell'opuscolo. Dovete prendervi cura di voi stessi, riconoscere i vostri limiti e, se necessario, chiedere aiuto a qualcuno. Dovete continuare a coltivare la vostra sfera personale di contatti e interessi. Questo non significa essere egoisti: è essenziale per fornire un'assistenza efficace.

Inoltre, se voi e la persona ammalata trovate difficile gestire i sintomi dello scompenso cardiaco, contattate il medico di famiglia il prima possibile. Chiedete aiuto quando ne avete bisogno: non dovete fare tutto da soli.

LO STRESS DEL CAREGIVER

Prendersi cura di una persona ammalata può avere un grande impatto sul proprio benessere psicofisico ed è quindi importante riconoscere e ammettere le proprie difficoltà, nel momento in cui si presentano. Lungo questo percorso potreste avere alcuni tra questi problemi:

- Sensazioni di ansia, irritabilità e depressione
- Difficoltà a prendere sonno
- Avere una alimentazione poco regolare
- Aumentare il consumo di bevande alcoliche o fumare eccessivamente
- Un peggioramento della vostra salute fisica
- Avere difficoltà di concentrazione
- Stanchezza e letargia
- Trascurare le responsabilità

In questi casi chiedete aiuto, in modo da poter condividere il peso dei vostri oneri e accettate le offerte di aiuto. Nel corso della giornata concedetevi un momento da dedicare solo a voi stessi. Scoprite se ci sono gruppi di sostegno nella vostra zona. Se siete preoccupati per la vostra salute fisica o mentale, consultate il vostro medico di fiducia.

“Il caregiver è sulla stessa barca del paziente” – **Caregiver**

COME È STATO DIAGNOSTICATO LO SCOMPENSO CARDIACO?⁷

Per diagnosticare lo scompenso cardiaco la persona di cui vi occupate potrebbe essere stata sottoposta a numerosi esami del sangue, controlli ed ecocardiogrammi, oltre a un esame completo da parte di una equipe medica.

- **Esami del sangue**

Esami di routine per controllare la funzionalità di reni e fegato. Inoltre, se la persona soffre 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 (grande ghiandola nel collo), sarà stata sottoposta a esami del sangue per verificare se tali problemi sono stati causati dallo scompenso cardiaco oppure se essi stessi ne sono la causa.

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 cuore sta funzionando troppo velocemente o troppo lentamente e l'eventuale presenza di problemi che possono essersi verificati in passato.

- **Ecocardiogramma**

È un esame essenziale per la diagnosi di scompenso cardiaco. Esegue 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 l'operatore sanitario a comprendere cosa è accaduto al cuore.

FARMACI

A seguito di una diagnosi di scompenso cardiaco, alla persona ammalata potrebbero essere stati 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 si assumono i farmaci secondo le istruzioni indicate dal medico.

Siamo consapevoli che l'assunzione di molte pillole talvolta può essere avvertita come un peso; tuttavia sappiamo anche che assumere i farmaci in modo regolare come prescritto dal medico può avere un effetto straordinariamente positivo sulla salute e sul benessere. La persona affetta da scompenso potrebbe avere bisogno di un po' di tempo per abituarsi ad assumere alcuni farmaci, ma è importante perseverare. Se continua a trovare difficoltà, esortatela a parlarne con il proprio medico di fiducia.

Elenchiamo di seguito alcuni suggerimenti sull'assunzione di farmaci:

- Il paziente deve essere responsabile e consapevole di quali farmaci sta assumendo, con quale frequenza e perché li assume.
- Talvolta i farmaci possono far sentire peggio prima di apportare un miglioramento, è pertanto importante non arrendersi e interromperne improvvisamente l'assunzione senza avere prima parlato con un medico.
- Può essere necessario del tempo prima di identificare la dose di farmaco giusta. Talvolta alcune compresse devono essere inizialmente somministrate a basse dosi, che in seguito verranno aumentate gradualmente. Accertatevi quindi che la persona affetta da scompenso non si scoraggi alle prime difficoltà.
- Potrebbe essere necessaria l'assunzione di diverse compresse, tutte con una funzione ben specifica.
- La persona con scompenso cardiaco deve cercare di non dimenticarsi di assumere i farmaci e di prenderli all'ora prescritta. Potrebbe essere utile un portapillole giornaliero.

- Ricordate che si tratta di una collaborazione tra la persona ammalata, voi e il medico curante, dialogate e incoraggiate gli altri al dialogo e nel caso voi o la persona assistita abbiate bisogno di aiuto, non esitate a richiedere assistenza.



DISPOSITIVI IMPIANTABILI/PACEMAKER

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

Una terapia TRC o un dispositivo biventricolare possono risultare adatti in alcune 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.



COME SI PUÒ FORNIRE ASSISTENZA A DISTANZA

Per motivi di lavoro, familiari o di altra natura, non è sempre possibile convivere o vivere nelle vicinanze della persona a cui state prestando sostegno. Ecco alcuni elementi da considerare se assistete qualcuno a distanza:

- Cercate di trasformare i vostri contatti in una consuetudine quotidiana. Identificate un'ora del giorno in cui vi potete regolarmente telefonare o chiamare tramite computer utilizzando programmi (spesso gratuiti) come Skype. In questo modo sia voi che la persona ammalata saprete quando avverrà la prossima chiamata per potervi accertare e rassicurare che vada tutto bene.
- Accertatevi che la persona ammalata sappia esattamente cosa fare in caso di problemi. Verificate che abbia un elenco di persone di riferimento da contattare.
- Tenete a portata di mano le informazioni di contatto della persona a di cui vi occupate. Se siete preoccupati o se la persona ammalata non ha risposto a una chiamata abituale, chiamate il medico o qualcuno che viva nella zona (come un vicino di casa) che possa andare a controllare in caso di necessità.
- Se siete preoccupati dal punto di vista fisico o emotivo, considerate la possibilità di una valutazione della situazione da parte dei servizi sociali locali, ma solo dopo esservi consultati con la persona malata di scompenso cardiaco.

UNA SQUADRA DI SUPPORTO

E' importante aiutare chi soffre di problemi cardiaci ad affrontare la vita nel modo più indipendente possibile, entro i limiti imposti dalla malattia. Ecco perché è opportuno avere confronti regolari sull'assistenza che state fornendo e scoprire quali attività queste persone ritengono importante poter svolgere da soli.

È possibile che alcune persone siano molto autonome e non necessitino di assistenza continuativa, mentre per altre vi siano particolari attività, come ad esempio fare la doccia o vestirsi al mattino, che con il vostro aiuto potrebbero essere meno pesanti.

Formate una squadra con la persona di cui vi occupate.

Esortatelo a parlarvi di come si sente: arrabbiato, confuso, impaurito, felice di essere vivo, frustrato... Questo vi aiuterà a capire la direzione che deve prendere l'aiuto da voi fornito. Ad esempio, se la persona che assistete si sente depressa o frustrata e tali sentimenti persistono, incoraggiatela a parlarne con il suo medico di fiducia.

È essenziale anche parlare con la persona assistita di ciò che voi ritenete importante. Può aiutarla, per esempio, a capire perché vi comportate in modo iperprotettivo (non volete che si sforzi) o perché a volte cercate di convincerla a fare di più (volete che sia il più indipendente possibile) o vi irritate con lei (forse perché vi preoccupate delle vostre capacità come caregiver). Può anche essere utile accertarsi che la persona di cui vi occupate capisca che, sebbene desideriate fornirle assistenza e aiuto, avete anche bisogno di tempo per occuparvi di voi stessi.

ALLARGARE LA SQUADRA

Ricordate che non dovete cercare di fare tutto da soli. Altre persone possono entrare a far parte della vostra squadra di supporto e voi avete voce in capitolo su chi può farne parte, compreso personale medico, familiari, amici e così via.

Ricordate che la persona affetta da scompenso cardiaco potrebbe non vedere la necessità di assistenza come la vedete voi. Inoltre dovete accertarvi che qualcuno si occupi anche di voi e che la vostra situazione vi consenta di non sentirvi isolati o eccessivamente oberati di responsabilità.

Per ulteriori informazioni sullo scompenso cardiaco, visitate il sito

www.keepitpumping.com

oppure quello dell'Associazione Italiana Scompensati Cardiaci – AISC

www.associazioneaisc.org

BIBLIOGRAFIA

- 1 Harrison's 'Principles of Internal Medicine', Seventeenth Edition pagina 1442 - 1455
- 2 American Heart Association What is a heart attack.
Disponibile a http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartAttack/AboutHeartAttacks/About-Heart-Attacks_UCM_002038_Article.jsp
Ultima valutato: aprile 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.
Disponibile a http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/WarningSignsforHeartFailure/Warning-Signs-for-Heart-Failure_UCM_002045_Article.jsp
Ultima valutato: aprile 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

