- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.238.76 Sun, 28 Apr 2024, 23:55:02

Assistenza allo scompenso cardiaco cronico: dalla rete assistenziale alla gestione della terminalità

Alberto Cester[1,2], Moreno Scevola[1], Sandro Buoso[1]

[1]*Dipartimento di Geriatria, Lungodegenza e Riabilitazione, Azienda ULSS 13 Mirano (VE) - Regione Veneto*
[2]*Gruppo di Studio "Le cure di fine vita in Geriatria", Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Firenze*

In geriatrics, end-stage chronic heart failure, old age and death are often an almost obliged clinical and existential *continuum*. Accompanying these patients to death with dignity and relief is an issue deserving a high degree of cultural attention not only by our discipline, but also by all other specialties and scientific societies that are devoted to the management of terminal illness. Involved professionals are too often in troubles in identifying the conditions that mark the boundary between continuing or stopping the specific treatments. Management of terminal illness requires the ability to identify and treat the complexity of patient's frailty; to discern when continuing therapy is still appropriate; to prepare young physicians in the soft communicative modalities needed to cope with such delicate problems; to face with patient's family expectations in front of death. It is also necessary to distinguish technocratic medicine from humanistic medicine, including human, cultural and overall coordinating capabilities and sharing these capabilities with all actors involved, focusing attention mainly on patient's dignity. Advanced or end-stage chronic heart failure is a peculiar clinical arena that requires close interaction among hospitals, outpatient health district services, and families' needs, expectations and support. Multidimensional assessment teams, firstly introduced into daily clinical practice by geriatricians, address individualized choices and share part of knowledge with cardiology teams. Dichotomy and cultural and scientific debate between aggressive treatment and euthanasia should not prevent from discussing crucial issues such as therapy withdrawal.

Key words. End-stage heart failure; Geriatrics; Multidimensional assessment.

G Ital Cardiol 2013;14(3 Suppl 1):60S-62S

Scompenso cardiaco cronico (SCC) terminale, vecchiaia e morte sono spesso un *continuum* esistenziale quasi obbligato in Geriatria. Se, da una parte, lo SCC rappresenta per la Geriatria uno dei DRG più frequentemente riportati nella compilazione delle schede di dimissione ospedaliera, l'accompagnamento al morire di questi pazienti è un tema che dovrebbe avere un'elevata attenzione culturale non solo della nostra disciplina, ma da parte di tutte le società scientifiche che affrontino l'assistenza a malattie potenzialmente terminali.

E quando sono finite le cure? Quando anche le più avanzate tecniche terapeutiche e strumentali non sono in grado di modificare né la prognosi temporale, né la qualità di vita delle ultime ore/giorni dei nostri malati anziani con SCC refrattario, che fare? Quando la cachessia cardiaca delle ultime fasi di vita non può trovare alcun antagonismo terapeutico, anche il cardiologo e il geriatra più esperto e competente, perdono la loro onnipotenza tecnocratica e si devono piegare all'ineluttabilità della fine dell'esistere. Come possiamo comunicare la fase della nostra resa, la nostra stessa impotenza terapeutica di questi momenti?

Di fronte a questi problemi, non esiste alcuna rete che tenga; in questi momenti, non basta il nostro sapere e il nostro senso del limite nella cura, occorre preparazione, sensibilità, pacatezza comunicativa, di cui tanto la nostra formazione universitaria e professionale invece difettano; paradossalmente, spesso queste comunicazioni d'impotenza, sono lasciate ai medici meno esperti, che nella semplicità e freschezza del loro agire si arrabattano alla meno peggio. Nemmeno il sano paternalismo affettivo in questi momenti può bastare da solo.

In questo scenario, *la fine dei nostri pazienti* è spesso un complicato rebus tra ageismo, accanimento e desistenza terapeutica.

Ma cosa significa realmente *accanirsi*, oltre a prestare cure inappropriate per qualità ed intensità, che non modificherebbero status clinico e prognosi di quel malato? Accanirsi vuol dire anche, molto spesso, confondere le cure "che bastano" con quelle "inutili" o peggio "dannose".

Non dobbiamo nasconderci che su questo tema agiscono ancora troppi veti ideologici, schieramenti faziosi e preconcetti, e che questo tema è, tragicamente, diventato persino materia di scontro e proposta politica.

Dobbiamo forse riappropriaci del significato vero della vita e della normalità del morire. L'allungamento della vita media ha simbolicamente modificato la visione mass-mediatica dell'esistere, facendo pensare che si possa curare sempre e comunque ogni patologia. Ciò ha avvicinato l'opinione pubblica all'idea che una sorta di immortalità sia "comunque" quasi socialmente dovuta.

Inoltre la forte diversità tra medicina tecnocratica, invasiva, degli alti costi non solo finanziari, ma anche personali e mora-

© 2013 Il Pensiero Scientifico Editore
Gli autori dichiarano nessun conflitto di interessi.
Per la corrispondenza:
Dr. Alberto Cester Dipartimento di Geriatria, Lungodegenza e Riabilitazione, Azienda ULSS 13, Riviera XXIX Aprile 2, 30031 Dolo (VE)
e-mail: alberto.cester@ulss13mirano.ven.it

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.238.76 Sun, 28 Apr 2024, 23:55:02

li per il paziente, e la medicina della complessità geriatrica, che richiede oltre alle alte competenze culturali anche forte attenzione all'uomo, si sta colmando e sempre più ci avviciniamo a un abbraccio talora difficile da decifrare tra questi due approcci. Si allargano le potenzialità diagnostiche e terapeutiche a tutte le età, anche nelle decadi più avanzate; e un po', però, l'attenzione per le scelte e le volontà dei singoli scemano.

Superficialmente, può apparire che questo tema si possa esaurire in Geriatria solo con la retorica della solidarietà e delle cure corrette di accompagnamento al morire dei vecchi: la faccenda, purtroppo, è molto più delicata e complessa.

Per spiegare il reale paradosso di questi momenti, raccontiamo un breve fatto che, ad una lettura superficiale, può apparire quasi un aneddoto: ci trovammo qualche anno fa nella necessità di comunicare al figlio di un nostro paziente con SCC terminale, che già tante volte era stato ricoverato e sempre se l'era cavata alla faccia anche delle nostre più sfavorevoli previsioni, il decesso del padre. Il figlio era partito per una breve vacanza esotica, fiducioso della risoluzione positiva dell'ennesimo ricovero del padre. «*E no, ... papà questa volta non ce l'ha fatta ...*» questo il laconico messaggio da noi lasciato ad una stanca segreteria telefonica di un cellulare difficilmente raggiungibile ... il figlio richiama, parte ed arriva il giorno dopo, trafelato, apostrofandoci così: «*... ma non potevate almeno aspettare che finissi la vacanza ...??!! Sono dovuto partire e pagare un biglietto aggiuntivo, sant'Iddio la medicina moderna fa miracoli ... potevate mandarlo in rianimazione in attesa del mio ritorno! Tanto oggi non si fa morire più nessuno, se si vuole ...*».

D'accordo imbecillità, insensibilità, ignoranza, egoismo non hanno limiti in questa società, ma le aspettative di quello che sempre più viene definito come "cliente" (termine orribile), sia esso un paziente od un familiare, hanno ormai limiti ed aspettative drasticamente diverse rispetto ad un tempo passato. Dalla rassegnazione alla morte come momento improcrastinabile, e dalla gratitudine per le cure prestate ai propri cari, siamo passati ad un becero individualismo, condito di ricerca di colpevolezza in ogni evento sfavorevole dopo qualsiasi trattamento terapeutico a prescindere dalla gravità del quadro e dal possibile esito.

È anche vero che la *normalità* del morire da vecchi stride pesantemente al confronto della tragedia del morire giovani. Questa normalità può essere anche usata come un semplice tentativo di giustificare-interpretare i nostri errori o le nostre inadempienze terapeutiche.

E nella nostra società, dell'efficientismo giovanilistico, può anche apparire completamente logico e quasi auspicabile. In questo senso, tuttavia, il dibattito sul morire in tarda età non può che divenire franco, senza veti ideologici o di credo e fondati sul rispetto del vivere e del morire che ogni medico dovrebbe possedere, conoscere approfonditamente e perseguire.

La condizione di SCC terminale è una palestra eccellente per parlare di fragilità geriatrica e rete dei servizi ospedale-territorio. Consolidate sono le esperienze di gestione dei sintomi e della patologia nel territorio, per evitare ospedalizzazioni frequenti e inappropriate e per la reale presa in carico di questi pazienti; meno chiara è l'attuazione di linee di comportamento sull'accompagnamento verso il periodo finale di malattia.

Far girare e condividere le comunicazioni e le scelte attuate tra i vari attori medici dei dipartimenti d'emergenza-accettazione, medici di medicina generale, cardiologi, geriatri, residenze sanitarie assistenziali, équipe infermieristiche dell'assistenza domiciliare integrata o dei nuclei di cure palliative, diviene indispensabile per garantire la presa in carico nella fase finale di malattia. Questa condizione è spesso correlata alle altre grandi sindromi geriatriche ad alta comorbosità e instabilità clinica. Come affermato già oltre 10 anni fa da Muriel Gillick, per questi pazienti si deve decidere a priori quali indirizzare ad un certo punto a trattamenti aggressivo-intensivi, per quali avere un atteggiamento intermedio e per quali decidere per cure che privilegino il solo comfort assistenziale, per un corretto accompagnamento alla fine vita.

Qui i sistemi di valutazione multidimensionale così cari alla Geriatria potranno indirizzare alle scelte e dovranno divenire parte condivisa del sapere anche delle équipe cardiologiche.

Per il paziente molto fragile, ci indirizzeremo verso cure *soft* a bassa intensità, che privilegino la gestione dei sintomi e la sedazione del disagio; per il paziente più robusto, ancora in buone condizioni generali seppur molto anziano, ci orienteremo verso tutti gli strumenti terapeutici e tecnologici disponibili, analogamente a quanto facciamo per il giovane-adulto.

Esiste, infine, il grande tema di chi osserva la morte: siamo pronti? Ma soprattutto siamo preparati a questi temi? E questa volta siamo noi, i nostri colleghi e collaboratori e le persone care del nostro paziente a dover essere consapevoli e competenti nel gestire le fasi ultime. Sappiamo che la morte è spesso accettata in maniera silenziosa, dignitosa; ma altre volte viene affrontata in maniera disperata, quasi gridata violentemente.

Certo, si deve poi comprendere che il vissuto di chi accompagna chi muore senza una speranza di guarigione è certamente diverso da quello di chi accompagna un morente anziano, magari "preparato" da molti ricoveri per SCC riacutizzato. Anche su questo punto il concetto di giusta morte in età avanzata gioca un ruolo importante, sui sentimenti e sulla rassegnazione al morire e sulle nostre competenze, frustrazioni e finanche sui nostri vissuti personali narcisistico-culturali.

La dicotomia e il dibattito culturale e scientifico tra accanimento terapeutico ed eutanasia non possono non toccare temi come la desistenza terapeutica, tecnica talora dovuta a casi nei quali ogni terapia efficace sia ormai improponibile. Certo, in una società ad impronta ancora molto spesso ageistica, l'abbandono terapeutico può essere una forte tentazione metodologica, non solo a domicilio ed in ospedale, ma magari nelle peggiori visioni di deteriore residenzialità meramente custodialistica, dove il rispetto dei diritti alla cura non sempre viene governato con successo.

La Geriatria e la Cardiologia insieme, certo non si potranno sottrarre a questo dibattito.Sta alla nostra cultura, alle nostre ricerche e al nostro buon senso, avvicinarci sempre più a questi temi che sono e saranno di estrema delicatezza bioetica.

Nella Medicina attuale, il corpo è divenuto uno strumento, un campo di battaglia dove si combatte una lotta senza quartiere contro la Malattia e contro la Morte, senza rispetto per il terreno dove si combatte, ossia il corpo del malato (Ivano Colombo).

RIASSUNTO

In Geriatria, scompenso cardiaco terminale, età avanzata e morte rappresentano spesso una sorta di *continuum* clinico ed esistenziale. L'accompagnamento ad una morte dignitosa e quanto più possibile priva di sofferenze è una missione che richiede un elevato grado di attenzione e preparazione culturale da parte non solo della Geriatria, ma anche delle altre specialità e società scientifiche interessate alla gestione della terminalità. I professionisti coinvolti

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.238.76 Sun, 28 Apr 2024, 23:55:02

in questo settore si trovano troppo spesso in difficoltà nell'individuare le condizioni che segnano il confine tra la prosecuzione delle cure specifiche e l'indicazione a sospenderle. La gestione della terminalità richiede lo sviluppo della capacità di identificare e trattare la complessità della fragilità del paziente; discernere le condizioni nelle quali la prosecuzione delle terapie specifiche è ancora appropriata; formare i giovani medici nelle attente modalità di comunicazione necessarie per affrontare queste delicate situazioni; affrontare e soddisfare le aspettative dei familiari di fronte alla morte. È anche necessario saper distinguere tra medicina tecnologica ed umanistica, attraverso la messa in atto di capacità umane, culturali e di coordinamento complessivo e la condivisione di queste capacità con tutti gli attori coinvolti, ponendo sempre al centro dell'attenzione la dignità del paziente. Lo scompenso cardiaco avanzato o terminale è un peculiare settore clinico nel quale sfruttare adeguatamente le interazioni tra ospedale, ambulatori dedicati di distretto con le capacità di cooperazione – ma anche le aspettative – dei familiari. I team di valutazione multidimensionale, introdotti per la prima volta nella pratica clinica dai geriatri, guidano i piani di trattamento individualizzati e condividono una parte delle conoscenze con i team cardiologici. La potenziale dicotomia, ed il dibattito scientifico, fra trattamento aggressivo ed eutanasia non deve impedire di affrontare temi di rilevanza cruciale quali la sospensione della terapia.

Parole chiave. Geriatria; Scompenso cardiaco terminale; Valutazione multidimensionale.

BIBLIOGRAFIA

– Gruppo di Studio SIGG La Cura nella Fase Terminale della Vita. Le cure di fine vita in Geriatria. Prato: Edizioni Partner-Graf, 2008.
– World Health Organization – Europe. Migliori cure palliative per le persone anziane. SIGG, SICP, 2005. http://www.fedcp.org/pubblicazioni/Migliori_Cure.pdf [ultimo accesso 8 febbraio 2013].
– Lo scompenso cardiaco negli anziani. Ital Heart J 2004;5(Suppl 10):7S-92S.
– Gillick MR. Choosing appropriate medical care for the elderly. J Am Med Dir Assoc 2001;2:305-9.
– American Medical Directors Association. White paper on surrogate decision-making and advance care planning in long-term care (statement J03, becomes policy March 2003). http://www.amda.com/governance/whitepapers/surrogate/surrogate.pdf [ultimo accesso 8 febbraio 2013].
– Colombo I. Per una medicina riabilitativa olistica. MR 1998;12, n. 3-4.