

Partecipare alla scelta
del trattamento per la
mia valvulopatia cardiaca



Guida per il paziente



Si ringraziano i membri del Comitato consultivo del progetto che hanno contribuito a questa guida per il paziente:

- Victoria Delgado, University Hospital Germans Trias i Pujol, Spagna
- Ruggero De Paulis, European Hospital, UniCamillus University, Italia
- María Cecilia Salvador González, Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados, Spagna
- Sandra Lauck, St Paul's Hospital, The University of British Columbia, Canada
- Patrick Myers, European Association for Cardio-Thoracic Surgery, Lausanne University Hospital, Svizzera
- Jens Näumann, Initiative Herzklappe, Germania
- Bernard Prendergast, St Thomas' Hospital and Cleveland Clinic London, Regno Unito
- Katja Teichert, Meine Herzklappe, Austria
- Wil Woan, Heart Valve Voice, the Global Heart Hub Heart Valve Disease Patient Council, Regno Unito

Questo documento è stato commissionato da Global Heart Hub, la prima organizzazione globale no-profit fondata per dare voce alle persone affette da malattia cardiovascolare. È stato redatto da Kirsten Budig e Ed Harding, membri di The Health Policy Partnership.



Sommario

A chi è destinata questa guida e di cosa parla?	1
Prendere decisioni condivise: quando e come potete essere coinvolti nelle decisioni relative al vostro trattamento	2
Ricevere una diagnosi di valvulopatia cardiaca	2
"Vigile attesa": il periodo prima del trattamento	3
Scegliere il trattamento	3
Checklist per una decisione condivisa	6
Come prepararsi alla discussione sulla scelta tra riparazione o sostituzione valvolare?	6
I medici vi stanno coinvolgendo nel processo decisionale?	7
Bibliografia	8

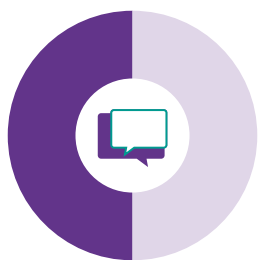
A chi è destinata questa guida e di cosa parla?

Questa guida ha lo scopo di supportare le persone con valvulopatie cardiache nella partecipazione al processo decisionale relativo al proprio trattamento.

Le persone con diagnosi di valvulopatia cardiaca spesso si trovano di fronte a un'ampia possibilità di opzioni terapeutiche. Secondo le linee guida ESC/EACTS più recenti per la gestione delle valvulopatie cardiache (Riquadro 1), pubblicate nel 2021, "il paziente e i suoi famigliari devono essere accuratamente informati e supportati nella decisione sulla migliore opzione di trattamento".¹ Condividere il processo decisionale non significa solo dare informazioni alle persone riguardo alla malattia. Coinvolge medici e pazienti in una collaborazione mirata a scegliere il trattamento più idoneo, sulla base delle preferenze e degli obiettivi del paziente, delle evidenze cliniche e delle competenze del medico.²⁻⁴

Nel caso delle valvulopatie cardiache, la condivisione del processo decisionale ha vantaggi comprovati.

È stato dimostrato che migliora la soddisfazione, la qualità della vita e altri risultati importanti per i pazienti, ma troppo spesso non viene messa in pratica.



In un recente sondaggio condotto su pazienti con valvulopatia cardiaca in Austria e Germania, solo metà delle persone che hanno risposto è stata coinvolta nelle discussioni relative alle diverse possibilità di trattamento.⁵

Lo scopo di questa guida è incoraggiare le persone con valvulopatie cardiache a esprimere i propri obiettivi e preferenze di trattamento al team sanitario. Non intende replicare o sostituire le linee guida cliniche stabilite per la gestione delle valvulopatie cardiache.

Riquadro 1. Cosa sono le linee guida ESC/EACTS?

Le linee guida ESC/EACTS 2021 per la gestione delle valvulopatie cardiache sono state sviluppate da esperti clinici, in prevalenza membri delle due associazioni mediche europee principali impegnate nella gestione delle valvulopatie: la European Society of Cardiology (ESC) e la European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS).

Le linee guida rappresentano il consenso scientifico sugli interventi e i trattamenti ritenuti migliori nell'interesse del paziente. Anche se non si tratta di un protocollo vincolante per ogni scelta di trattamento o paziente, le linee guida sono comunque un documento importante e influente che i medici e i pazienti devono tenere in considerazione.

Le linee guida ESC/EACTS forniscono raccomandazioni sui trattamenti basate sull'evidenza scientifica e le conoscenze mediche. Tali raccomandazioni non sono obbligatorie e non possono prevedere le esigenze, le necessità e le circostanze specifiche di ogni persona. Piuttosto, la decisione finale sulla scelta della strategia terapeutica per ciascun paziente dipende dalle sue caratteristiche e preferenze, e deve essere presa congiuntamente dai medici curanti e dal paziente stesso (caregiver, ovvero familiare, assistente o badante, se presente).

Prendere decisioni condivise:

quando e come potete essere coinvolti nelle decisioni relative al vostro trattamento

Ricevere una diagnosi di valvulopatia cardiaca

Cosa dicono le linee guida?

In caso di mormorio cardiaco sospetto, il medico deve proporvi ulteriori accertamenti, da eseguire preferibilmente presso una clinica specializzata in malattie delle valvole cardiache.

Per confermare la diagnosi di valvulopatia, uno staff specializzato in diagnosi per immagini ed ecocardiografia deve eseguire un ecocardiogramma. Per un'ulteriore conferma, potrebbero essere necessari altri esami, ad esempio una prova da sforzo.⁶

Chi è lo specialista nel trattamento delle valvulopatie cardiache?

Idealmente, ogni persona affetta da valvulopatia cardiaca dovrebbe ricevere assistenza da un team di professionisti specializzato in questa patologia. Il team, spesso denominato team cardiologico, in genere include: cardiocirurghi, cardiologi qualificati per interventi per patologie cardiache strutturate, in diagnostica per immagini e insufficienza cardiaca, anestesisti e infermieri specializzati.¹ Ognuno mette a disposizione le proprie competenze per stabilire il trattamento ottimale raccomandato per ogni singolo paziente. Insieme, possono valutare i rischi e i benefici delle diverse procedure e discuterne con i pazienti. Infine, prendono una decisione congiunta con il paziente sulla scelta del trattamento.

Come posso partecipare alle decisioni sul mio trattamento?

- Dopo avere ricevuto una diagnosi di valvulopatia cardiaca, **il medico deve fornirvi materiali informativi relativi alla diagnosi**. In questo modo riceverete tutte le informazioni sulla malattia e, nel caso non fossero sufficienti, potrete fare ulteriori domande.
- Per molte persone con diagnosi di valvulopatia cardiaca, potrebbe essere necessario un intervento di sostituzione o riparazione valvolare. **Conoscendo in anticipo le possibili opzioni, sarete preparati** al momento di prendere una decisione sui diversi tipi di trattamento.
- Se i sintomi peggiorano mentre siete in attesa di un referto che confermi la diagnosi, **rivolgetevi al vostro medico curante** e parlategliene; potreste avere bisogno di ulteriori accertamenti immediati.



"Vigile attesa": il periodo prima del trattamento

Cosa dicono le linee guida?

Se avete ricevuto una diagnosi di valvulopatia cardiaca, potreste non avere bisogno di un trattamento immediato. Durante questo periodo di "vigile attesa", incontrerete regolarmente i medici o gli infermieri specializzati nella gestione delle valvulopatie cardiache che vi terranno aggiornati sul vostro stato di salute e prenderanno nota di eventuali cambiamenti delle condizioni delle valvole cardiache e del cuore. La durata di questo stretto monitoraggio varia a seconda della persona e si protrarrà fino al momento in cui sarà necessaria una riparazione o una sostituzione valvolare. A quel punto bisognerà prendere una decisione sul tipo di trattamento.¹

In alcuni casi i cardiocirurghi e i cardiologi del team sanitario potrebbero suggerire la riparazione o la sostituzione immediata delle valvole, anche se siete asintomatici. In questo modo eviterete problemi cardiovascolari in futuro; è un'opzione che può essere considerata se siete a basso rischio di complicazioni correlate all'intervento chirurgico.¹

Scegliere il trattamento

Cosa dicono le linee guida?

Quando arriva il momento di riparare o sostituire una valvola, avrete a disposizione una serie di opzioni (*Tabella 1*).

Il team di medici dovrà valutare e soppesare attentamente i rischi e i vantaggi di ogni approccio e illustrarvieli. Le linee guida affermano chiaramente che le raccomandazioni sul trattamento devono essere discusse con il paziente, in modo che quest'ultimo e il team sanitario possano condividere una scelta informata.

Come posso partecipare alle decisioni sul mio trattamento?

- **Monitorate attentamente qualsiasi cambiamento dei vostri sintomi** ed eseguite controlli regolari dal vostro medico. Il medico può valutare se le condizioni delle vostre valvole cardiache sono peggiorate, anche se voi non avete notato alcun cambiamento.
- **Riflettete bene sui vostri obiettivi personali e su qualsiasi eventuale preoccupazione relativa alla procedura.** Parlatene con i vostri medici, in modo che possano prendere in considerazione il vostro punto di vista nel consigliarvi il tipo di riparazione o sostituzione valvolare e la relativa tempistica. Ad esempio, potrebbe essere importante considerare l'impatto dei tempi di recupero dopo la procedura su qualsiasi attività pianificata. Il team sanitario deve inoltre essere disponibile per rispondere a ogni vostro dubbio o timore.
- **Prendete contatto con un'associazione di pazienti locale.** Potrebbe essere utile rivolgersi a un'associazione che possa offrirvi supporto e darvi informazioni e risorse.



Tabella 1. Opzioni per la riparazione e la sostituzione valvolare

Riparazione valvolare		
Tecniche chirurgiche		
<p>È possibile riparare le valvole cardiache, anziché sostituirle. La riparazione richiede un intervento chirurgico a cuore aperto e ha lo scopo di correggere i difetti della valvola cardiaca. La riparazione di una valvola cardiaca spesso porta a risultati migliori rispetto alla sostituzione.⁷</p>		
Sostituzione valvolare		
Tecniche chirurgiche		Approccio con catetere
<p>La sostituzione chirurgica di una valvola in genere richiede un intervento a cuore aperto. Ma sono sempre più numerose anche le tecniche minimamente invasive che richiedono incisioni più piccole.</p>		<p>Un tubo sottile (catetere) viene inserito attraverso un vaso sanguigno fino ad accedere alla valvola cardiaca. È quindi possibile inserire una nuova valvola biologica senza rimuovere quella originale.</p>
<p>Sostituzione con valvole cardiache meccaniche</p> <p>Le valvole meccaniche sono realizzate in carbonio o metallo e sono estremamente durevoli, possono durare anche tutta la vita. Ciò significa che un'ulteriore sostituzione sarà meno probabile.</p> <p>Con una valvola meccanica dovrete assumere anticoagulanti ogni giorno per tutta la vita, per ridurre il rischio di formazione di coaguli di sangue nella valvola.</p> <p>Le valvole meccaniche possono aumentare il rischio di emorragia.¹</p> <p>Le valvole meccaniche emettono un ticchettio che potrebbe essere udibile da alcuni pazienti.</p>	<p>Sostituzione con valvola bioprotesica/biologica</p> <p>Le valvole biologiche sono realizzate in tessuto animale abbastanza resistente e flessibile per durare da 10 a 20 anni. In genere non richiedono dosi elevate di farmaci anticoagulanti a lungo termine.¹</p> <p>Ciò comporta una probabilità maggiore di avere bisogno di un ulteriore intervento rispetto alla valvola meccanica, ma il rischio di emorragia è inferiore.⁸ Questo dato potrebbe essere importante se alcune delle attività quotidiane, come il lavoro o i passatempi, aumentano il rischio di emorragia.</p>	<p>Gli approcci con catetere sono di solito raccomandati quando l'intervento chirurgico non è appropriato. Un esempio è l'impianto di valvola aortica transcateretere (TAVI), consigliato per persone di età superiore a 75 anni con un rischio maggiore associato all'intervento chirurgico.¹ Una valvola sostituita con una procedura TAVI può durare fino a otto anni (e forse anche più) in questa categoria di persone.</p> <p>Rispetto all'intervento chirurgico, la procedura TAVI comporta una maggiore probabilità di complicazioni, come la necessità di impiantare un pacemaker e perdite dalla valvola.¹</p>

"Per vari motivi, talvolta è necessario sostituire una valvola più di una volta; è importante essere preparati a questa evenienza. Nel mio caso, paziente con valvulopatia congenita, la prima sostituzione valvolare è stata eseguita diversi decenni fa. È incredibile vedere quanti progressi sono stati fatti: oggi sono disponibili varie procedure meno invasive e i tempi di recupero sono molto inferiori rispetto a 40 anni fa."

María Cecilia Salvador González, Difensore dei diritti del paziente

Come posso partecipare alle decisioni sul mio trattamento?

- **Chiedete a un membro del team cardiologico, ad esempio un'infermiera, se potete esprimere la vostra preferenza tra** riparazione o sostituzione valvolare. Potranno riferire il vostro punto di vista al cardiocirurgo e al medico cardiologo di riferimento e rispondere a tutte le vostre domande.
- **Annotate per iscritto eventuali domande, in modo da essere pronti** per questa conversazione. Provate a definire i vostri obiettivi e le vostre preferenze per la vita futura dopo la procedura valvolare (potete utilizzare le domande di esempio della **checklist per una decisione condivisa**).
- **Molte persone trovano utile presentarsi all'appuntamento per discutere del trattamento con un familiare, un amico intimo e/o un caregiver.** Questi possono prendere appunti e aiutare a fare domande, perché a volte ci si può sentire sopraffatti dalla quantità di informazioni che si ricevono.
- **Se avete ancora dei dubbi sulla scelta del trattamento** al termine della conversazione, potete chiedere un altro appuntamento o un secondo parere da parte di un altro team cardiologico.

"All'inizio la diagnosi di valvulopatia è stato uno shock per me, avevo molte incertezze, nuove paure e domande senza risposta. E spesso sembra non sia possibile avere un dialogo aperto tra medico e paziente. Secondo me due cose sono quindi importanti quando si affronta una conversazione con il proprio medico. Innanzitutto, andare preparati, annotando per iscritto qualsiasi domanda prima dell'incontro e fare ulteriori domande se qualcosa non è chiaro. Poi, andare all'appuntamento insieme a qualcuno che possa dare supporto emotivo, raccogliere altre informazioni per discuterne assieme in seguito."

Jens Näumann, Difensore dei diritti del paziente



Checklist per una decisione condivisa

Come prepararsi alla discussione sulla scelta tra riparazione o sostituzione valvolare?

Riflettete e chiedetevi cosa è importante per voi.

Questo aiuterà i medici a valutare la gamma di opzioni e le scelte di trattamento migliori. Potete chiedervi:

- Quale è il mio attuale **stile di vita**? Sono fisicamente attivo/a? Lavoro tutto il giorno e sono l'unica fonte di reddito? Quali sono i miei passatempi e le attività che amo fare nel tempo libero? Cosa comporta la mia routine settimanale/mensile e in che misura posso modificare i miei impegni e interessi?
- Nei prossimi 12 mesi ho **programmi** o eventi importanti che riguardano lavoro, viaggi, vita familiare (ad esempio formare una famiglia), attività religiose o culturali o altri interessi?
- Che tipo di **impegno** personale sono disposto/a ad assumermi per raggiungere il miglior risultato possibile per il trattamento scelto? Quali cambiamenti sono più facili da realizzare e cosa potrebbe ridurre notevolmente la mia qualità di vita? Ad esempio; sarebbe più facile per me assumere farmaci ogni giorno per tutta la vita o invece sarebbe difficile?

"Uno dei miei pazienti aveva in programma di trasferirsi in un altro Paese, perciò abbiamo deciso insieme di anticipare la riparazione della valvola mitralica di un paio di mesi. Si è sentito più tranquillo dato che poteva sottoporsi alla procedura prima di stabilirsi in un'altra nazione e non ha avuto alcun problema da allora."

Victoria Delgado, Cardiologa

Preparate le domande da rivolgere al team cardiologico durante l'incontro.

Ecco alcune possibili domande:

- Quali sono le diverse **opzioni** di sostituzione o riparazione valvolare (valvole bioprotesiche/ biologiche o meccaniche, o procedure con catetere) e quali potrebbero essere gli eventuali vantaggi e svantaggi per me? Quali sono i rischi se non si esegue alcun intervento?
- Quale potrebbe essere l'**impatto** delle diverse opzioni sulla mia vita quotidiana? Quali precauzioni potrei dover prendere e cosa dovrò fare per il mio stato di salute (ad esempio assumere farmaci ogni giorno)?
- Quali potrebbero essere i tempi di **recupero** per ogni tipo di trattamento? Per quanto tempo dovrò rimanere in ospedale? Da cosa potrebbero dipendere i tempi di recupero?
- In che modo le **tempistiche** della procedura potrebbero influire sulla mia vita quotidiana e le attività pianificate, inclusi i tempi di recupero?
- Quanto **dura** una valvola riparata o sostituita, con ciascun metodo? Quali conseguenze avrebbe per me una nuova sostituzione della valvola in futuro?

I medici non sono in grado di prevedere il futuro ma possono darvi risposte utili in base alla conoscenza che hanno di voi, alle evidenze della ricerca clinica e alla propria esperienza con altri pazienti.

I medici vi stanno coinvolgendo nel processo decisionale?

Per diverse persone è difficile ragionare su tutti gli aspetti durante la discussione con i propri medici, perché scegliere un'opzione di trattamento è una decisione importante che ha conseguenze per la propria salute e benessere. Potrebbe essere utile riflettere sulla conversazione in un secondo momento, dopo un po' di tempo, ad esempio, ponendosi queste domande:

- Le diverse opzioni di trattamento e i relativi rischi e benefici mi sono stati **spiegati**? I medici mi hanno offerto materiali utili per aiutarmi a capire le diverse opzioni?
- Mi è stato dato tempo **per riflettere** sulle mie preferenze, il mio stile di vita e i miei obiettivi personali, e sul possibile impatto di ciascun tipo di trattamento?
- Ho potuto condividere eventuali preoccupazioni e fare **domande**? I medici hanno considerato le mie preferenze e i miei obiettivi? Mi è stato dato tempo per riflettere sulla mia scelta?

Se, ripensandoci, non vi sentite soddisfatti della conversazione che avete avuto o delle decisioni che voi o altri hanno preso per il vostro trattamento, rivolgetevi al vostro medico il prima possibile o chiedete supporto ad amici e familiari.



Bibliografia

1. Vahanian A, Beyersdorf F, Praz F, *et al.* 2021. 2021 ESC/EACTS Guidelines for the management of valvular heart disease: Developed by the Task Force for the management of valvular heart disease of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). *Eur Heart J*: 10.1093/eurheartj/ehab395
2. Lindeboom JJ, Coylewright M, Etnel JRG, *et al.* 2021. Shared Decision Making in the Heart Team: Current Team Attitudes and Review. *Struct Heart* 5(2): 163–67
3. Coylewright M, O'Neill E, Sherman A, *et al.* 2020. The Learning Curve for Shared Decision-making in Symptomatic Aortic Stenosis. *JAMA Cardiol* 5(4): 442–48
4. Lauck SB, Lewis KB, Borregaard B, *et al.* 2021. What Is the Right Decision for Me?; Integrating Patient Perspectives Through Shared Decision-Making for Valvular Heart Disease Therapy. *Can J Cardiol* 37(7): 1054–63
5. Näumann J, Teichert K. 2021. Patient Journey Herzklappen-erkrankungen. Erfassung des Ist-Zustands in Deutschland und Österreich. Disponibile alla pagina: https://www.meineherzklappe.at/wp-content/uploads/2021/11/Patient-Journey-HerzklappenpatientInnen_Endversion.pptx [Consultato il 30/11/21]
6. Wait S, Krishnaswamy P, Borregaard B, *et al.* 2020. *Heart valve disease: working together to create a better patient journey*. London: The Health Policy Partnership and The Global Heart Hub
7. Jung JC, Jang MJ, Hwang HY. 2019. Meta-Analysis Comparing Mitral Valve Repair Versus Replacement for Degenerative Mitral Regurgitation Across All Ages. *Am J Cardiol* 123(3): 446–53
8. Glaser N, Jackson V, Holzmann MJ, *et al.* 2015. Aortic valve replacement with mechanical vs. biological prostheses in patients aged 50–69 years. *Eur Heart J* 37(34): 2658–67

Questo documento è stato commissionato da Global Heart Hub e redatto da The Health Policy Partnership, in collaborazione con un Comitato consultivo di esperti. Il Comitato consultivo ha avuto la completa responsabilità editoriale del contenuto. L'iniziativa è stata supportata e finanziata da Edwards Lifesciences e Medtronic.

