



# Carta dell'in sufficienza cardiaca per pazienti e caregiver



Una collaborazione internazionale di pazienti e associazioni di pazienti affetti da insufficienza cardiaca

#### SOMMARIO

COS'È L'INSUFFICIENZA CARDIACA?	3
Sintomi dell'insufficienza cardiaca	
Cause  Diagnosi e trattamento	
CHE COS'È LA CARTA PER PAZIENTI E CAREGIVER?	8
Scopi della Carta	10
A chi è rivolta la Carta?	11
PERCHÉ ABBIAMO BISOGNO DI UNA CARTA SULL'IC?	12
Carico su pazienti e caregiver	14
Differenze di genere nell'insufficienza cardiaca	14
Testimonianze dei pazienti	15
ASPETTATIVE DEL PAZIENTE	16
RESPONSABILITÀ DEL PAZIENTE	22
BIBLIOGRAFIA	25
CHI HA REDATTO QUESTA CARTA?	26
Cos'è Global Heart Hub	26



# Cos'è l'insufficienza cardiaca?

L'insufficienza cardiaca (IC) è una condizione nella quale il cuore non è in grado di pompare sangue in quantità sufficiente da soddisfare le esigenze dell'organismo. Tale patologia si sviluppa quando il cuore non riesce a riempirsi adeguatamente di sangue o la sua capacità di pompa risulta compromessa, oppure in entrambi i casi. Questo provoca l'accumulo di liquidi nel corpo, principalmente nei piedi, nelle caviglie e nelle gambe.

L'IC è un disturbo comune e sempre più diffuso nel mondo. Poiché sempre più persone sopravvivono agli attacchi di cuore e soffrono di problemi cardiaci che portano all'IC, i soggetti che ne soffrono sono destinati ad aumentare.

#### SINTOMI DELL'INSUFFI-CIENZA CARDIACA

L'IC può colpire persone diverse in modi diversi. I sintomi possono manifestarsi all'improvviso e apparire gravi sin da subito (IC acuta) oppure comparire nel tempo e peggiorare gradualmente (IC cronica). Chi è affetto da IC può presentare uno o più dei seguenti sintomi.

#### Sintomi e segni più comuni:

- Respiro affannoso, specialmente di nuova insorgenza, durante il minimo sforzo fisico o da sdraiati
- Battito cardiaco irregolare o palpitazioni
- Gonfiore a gambe, piedi e stomaco
- Tosse/respiro sibilante
- Aumento di peso in un breve arco di tempo (> 2 kg in 2 giorni)
- Stanchezza estrema, carenza o mancanza di energie
- Perdita di appetito

#### Altri sintomi e segni:

- Vertigini, nausea, vomito
- Disturbi cognitivi quali difficoltà di concentrazione o problemi di memoria
- Minzione più frequente, specialmente di notte

#### **CAUSE**



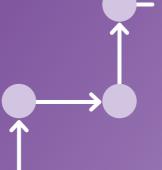
Tra le cause principali che possono portare all'IC vi sono altri disturbi di natura cardiaca; i pazienti con IC normalmente presentano una o più delle patologie elencate di seguito. La combinazione di questi fattori aumenta il rischio di sviluppare un'IC.

#### Danni al muscolo cardiaco causati da:

- Malattie coronariche
- Ipertensione
- Valvulopatie
- Irregolarità nel ritmo cardiaco
- Malattie del muscolo cardiaco
- Infarto del miocardio (attacco di cuore)
- Diabete

### Altre cause di insufficienza cardiaca includono:

- Malattie virali
- Malattie polmonari croniche
- Fumo o abuso di alcol/droghe
- Obesità
- Apnee notturne
- Anemia grave
- Anomalie cardiache congenite (difetti del cuore presenti dalla nascita)
- Conseguenze di alcuni trattamenti medici, come chemioterapia o radioterapia
- Per alcune persone, la causa dell'IC non è nota

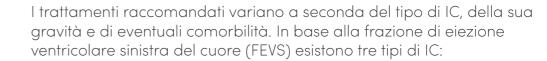


## DIAGNOSI E TRATTAMENTO

L'IC è una patologia tanto comune quanto grave che richiede cure mediche. Convivere con l'insufficienza cardiaca è un percorso fatto di alti e bassi. La diagnosi e il trattamento precoci sono fondamentali. Trattando l'IC nelle sue fasi iniziali, si riesce ad aumentare l'aspettativa e la qualità di vita del paziente.

#### Per formulare una diagnosi definitiva di IC si considerano diversi parametri, tra cui:

- Anamnesi
- Esame obiettivo
- Analisi del sangue per valutare i peptidi natriuretici (BNP, ovvero gli ormoni prodotti dal cuore)
- Radiografia del torace
- Elettrocardiogramma (ECG, un esame che consente di analizzare il ritmo e l'attività elettrica del cuore)
- Ecocardiogramma
   (ecocardio, un esame
   di immagini che fornisce
   una panoramica dettagliata
   del cuore)



- IC con frazione di eiezione ridotta (HFrEF) il ventricolo sinistro non è in grado di contrarsi adeguatamente e pompa fuori dal cuore una percentuale di sangue pari o inferiore al 40%.
- IC con frazione di eiezione intermedia (HFmrEF) il ventricolo sinistro si contrae con meno vigore e pompa fuori dal cuore una percentuale di sangue compresa tra il 41% e il 49%.
- IC con frazione di eiezione preservata (HFpEF) il ventricolo sinistro si contrae normalmente e pompa fuori dal cuore una percentuale di sangue uguale o superiore al 50%, ma trattiene una piccola quantità di sangue; così, anche se tutto il sangue dal cuore viene pompato al resto dell'organismo, non è sufficiente per soddisfarne le esigenze.

#### I trattamenti includono:

- Farmaci
- Cambiamenti dello stile di vita (quali modificare la dieta, svolgere attività fisica e smettere di bere e fumare)
- In alcuni casi si rendono necessari una terapia con dispositivi medici e/o un trapianto di cuore

#### Conclusioni

Anche se attualmente non esiste ancora una cura per l'IC, le terapie mediche e i cambiamenti di stile di vita possono aiutare chi ne è affetto a gestire meglio la malattia e a condurre una vita piena e produttiva. Per maggiori informazioni, visitare i siti Web elencati in fondo a questo documento.



6



# Che cos'è la Carta per pazienti e caregiver?

La presente Carta per pazienti e caregiver delinea una serie di aspettative e responsabilità per contribuire alla creazione e all'attuazione di uno standard di cura accettato a livello internazionale per i soggetti affetti da IC e per chi si prende cura di loro.

L'obiettivo generale di questa Carta è quello di favorire lo sviluppo di cure ottimali di alta qualità, promuovendone l'adozione in tutti i sistemi sanitari del mondo.

#### IL DOCUMENTO INVITA...

#### Pazienti e caregiver a:

- Sapere cosa aspettarsi durante il percorso di cura.
- Essere più autorevoli e porre le domande che ritengono importanti.
- Conoscere i diritti e le responsabilità individuali in materia di salute.

#### Operatori sanitari a:

• Comprendere l'esperienza vissuta e identificare nel proprio contesto locale opportunità e soluzioni che potrebbero avere un impatto positivo sui pazienti.

#### Legislatori e altre parti interessate a:

 Orientare conoscenze e opportunità per promuovere il cambiamento e apportare miglioramenti nella cura dell'IC con la partecipazione del paziente.

#### **SCOPI DELLA CARTA**

- Migliorare la qualità di vita complessiva di chi è affetto da IC in tutto il percorso di cura.
- Definire una serie di aspettative di pazienti e caregiver da integrare in uno standard di cura accettato a livello internazionale, al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti con IC e ridurre la mortalità e le ospedalizzazioni legate alla malattia.
- Definire una serie di responsabilità per pazienti e caregiver per consentire a chi è affetto da IC di gestire la propria salute e di godere di una migliore qualità della vita.
- Esortare i legislatori, gli operatori sanitari e le compagnie assicurative a riconoscere l'insufficienza cardiaca come una patologia cronica grave che richiede uno sforzo congiunto, dalla sensibilizzazione al trattamento e alle cure.
- Promuovere una collaborazione efficace tra le parti interessate: pazienti/caregiver, operatori sanitari, legislatori e Sistema Sanitario Nazionale.
- Fare in modo che l'importante ruolo dei pazienti e di chi li assiste sia riconosciuto nelle **future attività di ricerca**, nello **sviluppo** di linee guida di trattamento e nelle politiche sanitarie in materia di patologie cardiovascolari.



#### A CHI È RIVOLTA LA CARTA?







# 1 su 5 Perché di ospedalizzazione abbiamo bisogno di una Carta sull'IC?

12

LA REALTÀ Si prevede che il numero di casi di IC sarà triplicato entro il 2030 **64 MLN** di pazienti affetti da insufficienza Il rischio di sviluppare cardiaca nel un'insufficienza cardiaca nel mondo corso della vita è pari a >50% di pazienti viene riospedalizzato per insufficienza cardiaca entro 6 mesi dalla dimissione

L'assistenza sanitaria disponibile per i pazienti con IC varia notevolmente a seconda del Paese. Questa Carta vuole essere uno strumento utile alle parti interessate come il governo, i fornitori di assistenza sanitaria, le compagnie assicurative, i pazienti e i caregiver per individuare e risolvere i problemi locali e cogliere le opportunità per mettere in atto il cambiamento. La Carta ci unisce per lavorare in modo collaborativo verso un obiettivo comune, quello di migliorare la vita delle persone affette da IC, giovando ai pazienti, ai caregiver e all'intera società<sup>1</sup>.

#### CARICO SU PAZIENTI **E CAREGIVER**

I pazienti e i loro caregiver devono fare i conti con una ridotta capacità funzionale e una scarsa qualità della vita; un carico, questo, altrettanto gravoso quanto quello di un cancro in stadio avanzato o dell'AIDS<sup>2,3</sup>. L'IC è una delle principali cause di ospedalizzazione. Più della metà di tutti i pazienti che ne soffrono viene nuovamente ricoverata entro sei mesi dalla dimissione

#### DIFFERENZE DI GENERE **NELL'INSUFFICIENZA** CARDIACA

L'IC ha un'incidenza complessiva simile tra uomini e donne, anche se sono state riscontrate notevoli differenze di genere come:

- La sindrome di Takotsubo colpisce quasi esclusivamente le donne ed è spesso innescata da stress fisico o emotivo. Più del 90% dei casi segnalati si verifica in donne in postmenopausa di età compresa tra i 58 e i 75 anni<sup>4,5</sup>.
- Le donne con ipertensione corrono uno rischio triplo di sviluppare IC<sup>6</sup>. L'aumento del rischio di IC associato al diabete è maggiore nelle donne che negli uomini e l'obesità rappresenta un fattore di rischio più forte nelle donne<sup>7</sup>.

#### **TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI**

Paziente con IC, 80 anni, //

"Al lavoro mi sentivo limitato perché ho dovuto rinunciare a viaggiare. Mi sentivo inutile, ero un peso per me e per gli altri, una persona fragile e completamente diversa da quella che ero prima. Dopo un attacco di cuore, si vive giorno per giorno, se non ora per ora".

Qa<sup>tlente</sup> con IC, 60 anni, Paesi Bassi

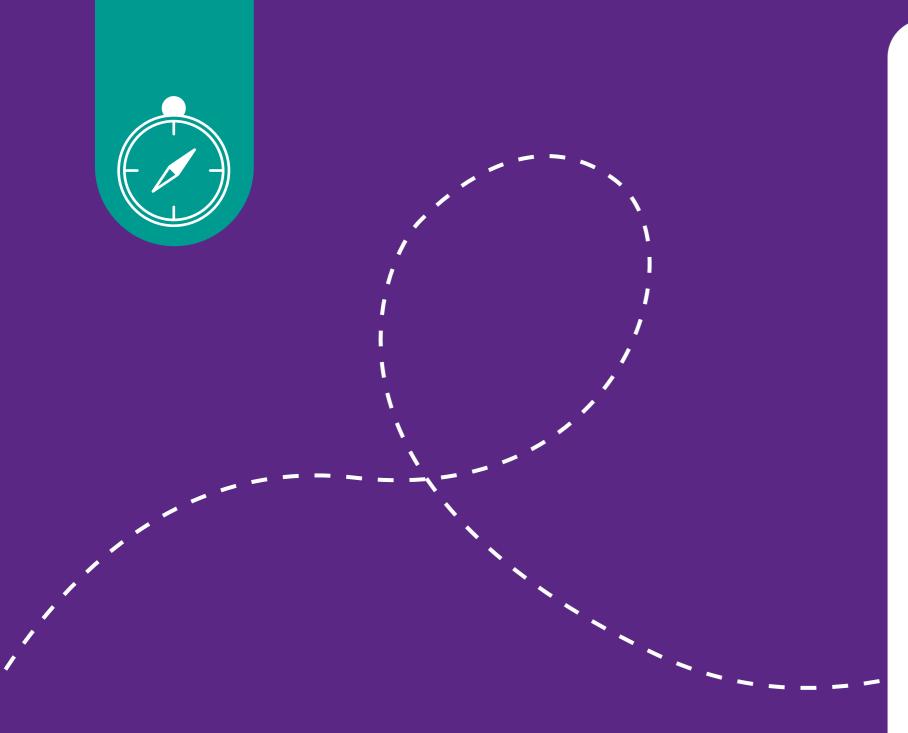
"Ormai convivo con l'insufficienza cardiaca da quasi cinque anni e, naturalmente, la malattia ha avuto enormi ripercussioni sulla mia vita e sulla mia famiglia. Per i primi anni ho dovuto contare molto sull'aiuto di mio figlio e degli amici più cari. Non si finisce mai di imparare. La mia vita personale e professionale è cambiata radicalmente. Imparare a 'lasciarsi andare' è diventato il mio nuovo mantra".

"La prima cor fare come mor che la prima affro "La prima cosa che ho dovuto fare come moglie è stata convincerlo che la malattia non gli avrebbe stravolto la vita. Abbiamo sempre come una vera squadra, e l'ho rassicurato che avremmo superato anche questa. Abbiamo ripreso tutte le attività che svolgevamo prima, che condurre una vita piena e produttiva era possibile".

'Quando ho ricevuto la diagnosi di insufficienza cardiaca, poco prima del mio trentesimo che la mia vita sarebbe finita. Sono sempre stato molto indipendente

Paziente con IC, 3<sup>t</sup>





# Aspettative del paziente

In qualità di paziente affetto da insufficienza cardiaca, ho le seguenti aspettative:

- Ricevere una diagnosi precoce e accurata di IC.
- Godere di un accesso tempestivo ai migliori standard di cura e alle terapie mediche attualmente disponibili.
- Avere a mia disposizione un team di assistenza multidisciplinare integrato ed essere incluso in un processo decisionale condiviso durante tutto il percorso di cura.
- Avere accesso a risorse e strumenti didattici, compreso un piano di cura che mi consenta di gestire autonomamente la mia salute in modo efficiente.
- Avere accesso ai servizi e alle risorse necessari per il mio benessere psichico dopo la diagnosi.
- Ricevere empatia e comprensione da parte dei fornitori di assistenza sanitaria.
- Avere l'opportunità di contribuire e partecipare alla ricerca futura sull'IC alla pari di tutte le altre parti interessate.

#### Ricevere una diagnosi precoce e accurata di IC

Ricevere una **diagnosi precoce e accurata** è essenziale per iniziare un trattamento capace di alleviare i sintomi, ridurre i ricoveri, migliorare la qualità della vita e prolungare la longevità.

- Iniziative nazionali per sensibilizzare gli operatori sanitari sui segni e sintomi dell'IC, specialmente quelli che con maggiore probabilità saranno il mio primo punto di riferimento, ovvero i medici curanti e di emergenza.
- Riferimento tempestivo a un medico che abbia le competenze necessarie per valutare la mia condizione dal punto di vista clinico ed effettuare gli esami diagnostici appropriati secondo le attuali linee guida basate sull'evidenza, al fine di formulare una diagnosi precoce e accurata di IC.

#### Godere di un accesso tempestivo ai migliori standard di cura e alle terapie mediche attualmente disponibili

- Possibilità di consultare operatori sanitari con le competenze necessarie per trattare la mia condizione di salute entro i tempi delineati dagli attuali standard di cura basati sull'evidenza.
- Accesso a un servizio locale di riabilitazione cardiaca, anche in modalità virtuale.
- Accesso al supporto continuo di professionisti sanitari qualificati ed esperti di IC, inclusa la telemedicina, se necessario, indipendentemente da dove vivo.
- Accesso ai farmaci e alle terapie con dispositivi adatti a me e conformi alle raccomandazioni e agli standard di cura vigenti basati sull'evidenza.

# Avere a mia disposizione un team di assistenza multidisciplinare integrato ed essere incluso nel processo decisionale condiviso durante tutto il percorso di cura

- Accesso a un sistema di assistenza integrato che permetta ai membri del personale esperto di IC di collaborare tra loro e con gli operatori sanitari e i fornitori dei servizi di cui potrei aver bisogno, così come altri specialisti risorse di assistenza comunitaria/domiciliare, cure palliative, ecc.
- Accesso a un responsabile o a un professionista sanitario designato che possa coordinare le mie cure e fungere da referente.
- Accesso a un team di assistenza per l'IC che operi attraverso un modello incentrato sul paziente e che ponga quindi me e i miei caregiver al centro del suo approccio.
- Accesso a un sistema sanitario digitale che aiuti il team di assistenza per l'IC a coordinare e programmare le visite di controllo e i check-up, soprattutto se vivo in una comunità rurale.

### Avere accesso a strumenti e risorse didattici, compreso un piano di cura che mi consenta di gestire autonomamente la mia salute in modo efficiente

Durante il mio percorso come paziente affetto da IC, io e la mia famiglia/i miei caregiver avremo molte domande sulla malattia e su come possiamo stare meglio. Pertanto, abbiamo bisogno di materiali e risorse informative capaci di rispondere alle nostre domande, disponibili in qualsiasi momento e che vertano su una varietà di argomenti, tra cui:

- Conoscenza dell'IC e delle fonti dove reperire maggiori informazioni sulla malattia.
- Farmaci, riabilitazione cardiaca e altre terapie raccomandate: rischi, benefici e possibili effetti collaterali.



- Procedure chirurgiche: benefici, rischi, aspettative e limitazioni/ difficoltà post-chirurgiche e gestione delle cure.
- Segni/sintomi di quando rivolgersi a un medico.
- Quando e come accedere al mio team di assistenza per l'IC.
- La vita dopo la diagnosi di IC: ritorno dall'ospedale a casa, dieta, problemi di sonno, difficoltà cognitive, impatto sui familiari/caregiver, esercizio fisico e altre attività, ecc.
- Un piano di cura fornito alla dimissione firmato dai membri del mio team di assistenza multidisciplinare. Il piano deve essere revisionato e aggiornato regolarmente durante l'intero percorso di cura.

#### Avere accesso ai servizi e alle risorse necessari per il mio benessere psichico dopo la diagnosi

I disturbi psichici, tra cui depressione, ansia e stress mentale, sono comuni nei pazienti affetti da IC e nei rispettivi caregiver; queste condizioni hanno un impatto profondamente negativo sul benessere generale e sulla qualità della vita.

- Una valutazione psicosociale standardizzata di me e dei miei familiari/caregiver.
- Accesso a un gruppo di sostegno locale e/o virtuale sia per me che per i miei familiari/caregiver.
- Accesso al supporto in presenza e virtuale per la mia salute mentale come parte integrante del mio percorso.

#### Ricevere empatia e comprensione da parte degli operatori sanitari

- Riconoscimento da parte degli operatori sanitari che i miei caregiver designati hanno il diritto di consultarli e interagire con loro per mio conto.
- Operatori sanitari che operano nel campo dell'IC con la formazione e le competenze necessari per comprendere il peso della malattia sui pazienti/caregiver e assisterci al meglio.
- Operatori sanitari disponibili a chiarire rispettosamente eventuali dubbi sulle terapie alternative o complementari.

## Avere l'opportunità di contribuire e partecipare alla ricerca futura sull'IC alla pari di tutte le altre parti interessate

- Fare in modo che il coinvolgimento della comunità e dei pazienti sia un prerequisito per tutte le attività di ricerca sull'IC finanziate dal governo.
- Garantire che i pazienti e i caregiver vengano coinvolti nello sviluppo dei protocolli di ricerca e che gli indicatori della qualità della vita siano sempre inclusi, dove possibile.



# Responsabilità del paziente

Come persona affetta da IC, sono io il principale responsabile della mia salute e godo dell'appoggio dei miei familiari/caregiver e del team sanitario, che fanno del loro meglio per guidarmi e assistermi.

#### Come paziente o caregiver, sono tenuto a:

#### 1 Assumere comportamenti sani

- Sono l'unico responsabile delle scelte che faccio.
- Le mie decisioni influiscono positivamente o negativamente sulla mia salute.
- Mi impegnerò al massimo a compiere delle scelte che giovino alla mia salute (ad esempio, seguire i consigli nutrizionali, fare regolare attività fisica, prendere i farmaci come prescritto, ridurre il consumo di alcol, smettere di fumare e di assumere tutte le altre sostanze illecite).

#### 2 Monitorare i sintomi di IC

- Per il mio benessere è essenziale che io partecipi attivamente al monitoraggio dei sintomi.
- Per questo, mi impegnerò a controllare e registrare i miei sintomi a orari fissi come da accordi con il mio medico.
- Presterò attenzione a qualsiasi variazione nella sintomatologia e la segnalerò prontamente al mio medico.

#### 3 Chiedere il parere di un medico quando necessario

- Valuterò eventuali cambiamenti osservati in fase di automonitoraggio e deciderò come procedere. Nel caso in cui si renda necessario contattare un medico, lo farò senza indugio perché so che se non ottengo tempestivamente l'aiuto necessario la mia salute può risentirne.
- Dopodiché, riesaminerò la mia decisione e stabilirò se ho fatto la scelta giusta. Questa riflessione mi aiuterà a prendere le migliori decisioni possibili in futuro.



22

#### 4 Assumere i farmaci attenendomi alle prescrizioni del team sanitario

- Assumerò i farmaci attenendomi alle prescrizioni del mio team in modo da sentirmi il meglio possibile.
- lo e il mio team collaboreremo per elaborare un piano di trattamento adatto a me. So che alcuni farmaci possono avere effetti collaterali spiacevoli, ma so anche che gli aspetti positivi superano quelli negativi. Se compaiono effetti collaterali difficili da gestire, non interromperò la terapia né diminuirò la dose senza prima discuterne con il mio team. Insieme valuteremo se sia meglio modificare il piano di trattamento.
- Informerò il mio team in merito a tutte le eventuali terapie naturali o alternative che sceglierò di intraprendere oltre a quelle che mi sono state prescritte.

#### 5 Seguire le indicazioni degli operatori sanitari

• Il mio medico e gli altri membri del team sanitario sanno cosa è meglio per la mia salute. È un mio dovere seguire le loro indicazioni, recarmi agli appuntamenti e sottopormi agli esami diagnostici e di laboratorio raccomandati.

#### 6 Fare domande se qualcosa non mi è chiaro

• Dal momento che sono responsabile della mia salute, è necessario che capisca ogni dettaglio del mio piano di trattamento e qualsiasi altra informazione fornitami dal team sanitario. Se ho delle domande, mi impegno a porle a chi di dovere.



- World Heart Federation. 2020. Heart Failure and COVID-19 Infographic Fact Sheet. Disponibile alla pagina: <u>https://world-heart-federation.org/resource/heart-failure-infographic-2/</u> [Ultimo accesso 30/10/2021].
- 2. Virani Sa, Bains M, Code J, et al. 2017. The need for heart failure advocacy in Canada. Can J Cardiol. 33(11): 1450-4.
- 3. Alpert Cm, Smith Ma, Hummel SI, Hummel K. 2017. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. Heart fail rev. 22(1): 25–39.
- 4. Abdulla I, Kay S, Mussap C, et al. 2006. Apical sparing in tako-tsubo cardiomyopathy. Intern Med J. 36: 414–18.
- 5. Medina de Chazal H, Del Buono MG, Keyser-Marcus L, et al. 2018. Stress cardiomyopathy diagnosis and treatment: JACC state-of-the- art review. J Am Coll Cardiol. 72: 1955–71.
- Bahrami H, Bluemke DA, Kronmal R, et al. 2008. Novel metabolic risk tactors for incident heart failure and their relationship with obesity: the MESA (Multi-Ethnic Study of Atherosclerosis) study. J Am Coll Cardiol. 51: 1775–83.
- 7. Ohkuma T, Komorita Y, Peters SAE, Woodward M. 2019. Diabetes as a risk factor for heart failure in women and men: a systematic review and meta-analysis of 47 cohorts including 12 million individuals. Diabetologia. 62: 1550–60.
- 8. Lippi G, Sanchis-Gomar F. Global epidemiology and future trends of heart failure. AMJ. 2020;5:15.

# Chi ha redatto questa Carta?

La presente Carta trae spunto dalla carta canadese del paziente affetto da IC della Fondazione Heartlife (www.heartlife.ca) ed è stata adattata da Global Heart Hub, in collaborazione con pazienti e assistenti familiari di tutto il mondo.

#### COS'È GLOBAL HEART HUB

Global Heart Hub è un'alleanza internazionale di associazioni di cardiopatici istituita per dare voce a coloro che convivono con, o sono affetti da, malattie cardiovascolari.

Il nostro obiettivo è creare una comunità unita, informata e capace di sostenitori e associazioni di pazienti. La nostra missione è creare una comunità internazionale per le malattie cardiovascolari che supporti e sensibilizzi i pazienti, i caregiver e gli operatori sanitari al fine di garantire i migliori risultati possibili alle persone affette da malattie cardiovascolari.

Diventare parte di Global Heart Hub

Tutti i gruppi, le associazioni e i sostenitori di pazienti con malattie cardiovascolari nel mondo possono entrare nella rete di Global Heart Hub. L'affiliazione è gratuita ed è aperta a tutta la comunità di cardiopatici.

Per saperne di più, visitare <u>www.globalhearthub.org</u> o contattare <u>info@globalhearthub.org</u>.

La presente carta è approvata dagli affiliati di Global Heart Hub, tra cui:

































































Global Heart Hub Galway, Irlanda

Sito Web: www.globalhearthub.org E-mail: info@globalhearthub.org

Telefono: (+353) 91 544310

#### Per seguirci sui social:



/globalhearthub



Global Heart Hub



@globalhearthub



(Oglobalhearthub\_org

© 2022 Global Heart Hub. Il presente documento può essere utilizzato esclusivamente a scopo personale, di ricerca o didattico e non commerciale. È vietato qualsiasi adattamento o modifica del contenuto di questo documento, salvo previa autorizzazione da parte di Global Heart Hub.