

S.I.M.G.



SOCIETÀ ITALIANA DI
MEDICINA GENERALE

M.S. Padula G. D'Ambrosio A. Filippi G. Malmusi

MANUALE PER IL CAREGIVER

Un aiuto che dà qualità alla vita

CONOSCERE LO SCOMPENSO

e saper gestire bene il paziente con scompenso cardiaco

*Queste pagine sono dedicate a te,
familiare o assistente di una persona con problemi di cuore.*

Già da tempo, ogni giorno, ti preoccupi e ti dai da fare perchè il tuo caro continui a stare bene; ma noi pensiamo che aumentando le tue conoscenze e imparando un metodo preciso per sorvegliare la malattia, tu possa dare un aiuto ancora più concreto, per una migliore qualità di vita e per prevenire i momenti di peggioramento.

Questo libretto è liberamente ispirato al "Manuale - Diario del paziente con scompenso cardiaco cronico" delle dottoresse Cristina Opasich e Stefania De Feo

COS' È LO “SCOMPENSO CARDIACO” ?

È la conseguenza del calo della forza del cuore, che fa fatica a pompare la quantità di sangue necessaria al nostro corpo; perciò diventa difficile svolgere attività che prima non costavano fatica.

Quando il cuore si ammala, è come se l'asinello si ammalasse e quindi non ce la facesse più a trainare il carretto; l'asinello fa fatica e rallenta il passo.



Il cuore infatti è un muscolo, che funziona come una pompa: si allarga per riempirsi di sangue, e poi si contrae facendo uscire il sangue ossigenato verso le arterie, e da queste in tutto il corpo. Come tutti i muscoli, il cuore può perdere parte della sua forza:

- perché gli arriva meno ossigeno, e questo accade quando (anche solo a causa dell'invecchiamento) si restringono le “coronarie”, che sono le arterie che lo nutrono;
- come conseguenza di un infarto, che è come uno “strappo” nel muscolo cardiaco;
- perché si è affaticato troppo, come succede a chi non ha curato la pressione alta, il Diabete, le malattie respiratorie croniche;
- quando una valvola non funziona bene, per cui il cuore lavora “a vuoto” e si affatica inutilmente;
- per altre malattie meno frequenti.

Tutto il corpo ne soffre, e anche gli altri organi svolgono male la loro funzione; questo spiega perché per colpa del cuore possono comparire sintomi che non sembrano riguardare il cuore. La conseguenza più frequente è che:

1. i reni producono meno urina;
2. i liquidi trattenuti si accumulano nelle parti più basse (gonfiore ai piedi, alle caviglie) ...
3. oppure si accumulano nei polmoni, rendendo difficile la respirazione; e provocando la tosse, che si presenta anche se non vi sono malattie infettive..

Lo scompenso cardiaco è una malattia cronica; questo significa che, anche se non può essere guarita, dura nel tempo e può essere curata; può avere periodi buoni, in cui i disturbi sono lievi, e fasi di crisi che possono richiedere anche il ricovero in ospedale.

Se si riconoscono i sintomi che fanno prevedere un aggravamento, è più facile agire in tempo, adattare le cure ed evitare di arrivare al ricovero.

COME SI RICONOSCE ? QUALI I DISTURBI?

Serve conoscere i sintomi dello scompenso, sia per saper accettare i disturbi inevitabili, sia per saper segnalare le variazioni significative.

1. **AFFANNO**, mancanza di respiro (dispnea, in termine tecnico); a seconda delle persone, e della situazione può essere più o meno grave,
 - può presentarsi solo quando si è sotto sforzo (salendo le scale, correndo) o anche per sforzi minimi, come camminare lentamente, lavarsi, allacciarsi le scarpe;
 - può manifestarsi se si fa un pasto più abbondante del solito;
 - può manifestarsi anche a riposo, o aggravarsi quando ci si sdraia, per cui il malato sente di poter respirare solo stando seduto;
 - una crisi di affanno può manifestarsi in forma grave e improvvisa durante la notte.

È importante che il cardiopatico conosca il livello di sforzo che può fare senza andare in affanno, e che segnali quando gli manca il fiato per sforzi che prima poteva fare senza disturbo.

2. **AFFATICAMENTO, STANCHEZZA** eccessiva dopo sforzi piccoli, o anche a riposo.
3. **CAPOGIRO**: non è preoccupante se compare solo quando ci si alza in piedi bruscamente; deve essere segnalato se compare anche a riposo, o da fermi.
4. **BATTITO CARDIACO IRREGOLARE**: battiti lenti, o molto veloci, o frequente sensazione di “tuffo al cuore” o di “battito mancante”.

5. TOSSE. La tosse, insistente, più marcata se si sta sdraiati, può essere sintomo di scompenso.
6. GONFIORE alle caviglie, o ai fianchi (per chi sta molto a letto); quindi necessità di allargare i lacci delle scarpe, o la cintura;
7. il gonfiore si accompagna ad AUMENTO DI PESO, perché l'acqua che si accumula ... pesa, 1 Kg per ogni litro di acqua. È importante notare e segnalare al medico un rapido aumento di peso, 1-2 Kg in pochi giorni.

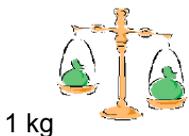
In ogni malato i sintomi possono essere più o meno evidenti; possono migliorare se si trova un buon equilibrio e lo si mantiene nel tempo; ma possono peggiorare, anche di molto, tanto da richiedere un ricovero in ospedale.

Prima si avvertono i sintomi di un peggioramento, più è facile recuperare la situazione precedente; e un intervento rapido spesso evita di dover ricorrere alle cure intensive dell'ospedale.

COME ACCORGERSI DEI CAMBIAMENTI e QUALI CAMBIAMENTI ?

Dobbiamo abituarci a prendere delle MISURE e REGISTRARLE:

1. PESO



1 kg di peso in più è 1 litro di liquido accumulato



2. PRESSIONE ARTERIOSA



3. QUANTITÀ DELL'URINA

È utile registrare e conservare i valori anche quando la persona sta bene, per avere un riferimento quando capiamo che la situazione comincia a cambiare.

OGNI QUANTO TEMPO dobbiamo misurare i valori?

La regola generale è che anche quando va tutto bene si devono misurare e segnare peso e pressione arteriosa ogni giorno e la quantità dell'urina almeno una volta alla settimana.

Se lo scompenso è una malattia cronica e non guarisce, cosa e come possiamo fare?

COME SI CURA LO SCOMPENSO ?

Il trattamento dello scompenso ha come scopo di ridurre i sintomi, rallentare la progressione della malattia e complessivamente migliorare lo stato di salute,

- con i farmaci,
- con un'alimentazione corretta,
- ponendo attenzione a cogliere i primi sintomi e segni di allarme, per riferirli al medico e prevenire l'aggravamento e i ricoveri.

FARMACI

I farmaci sono per il cardiopatico degli indispensabili compagni di viaggio.

Oggi disponiamo fortunatamente di farmaci capaci di alleggerire il lavoro del cuore, migliorarne la forza di contrazione e limitare i sintomi dello scompenso.

In molti casi, seguendo regolarmente una terapia adeguata, si può ottenere un miglioramento sensibile e duraturo, per cui delle attività che prima non si riuscivano a fare, col tempo diventano possibili; a volte si possono anche ridurre un poco le dosi dei farmaci.

Ma la prima regola è che le dosi delle medicine vanno decise dal medico; il paziente e chi lo assiste devono sentirsi impegnati ad assumere le medicine con regolarità e costanza, senza dimenticarsi e senza concedersi "sconti" anche quando si avvertono fastidi che si pensa siano dovuti ai farmaci... e senza scoraggiarsi se le medicine sono tante: se vogliamo che il cuore stia meglio, dobbiamo continuare a curare anche le malattie che mettono in difficoltà il cuore e le coronarie, come il diabete, l'arteriosclerosi, l'anemia, ecc.

In alcuni casi il medico può insegnare al paziente e a chi lo assiste che ci sono delle situazioni in cui si può variare la dose di un farmaco; ad esempio:

- prendere una compressa di diuretico in più, se il peso corporeo sale di 1 Kg in due giorni;
- prendere mezza dose di un farmaco per abbassare la pressione arteriosa, se questa risulta essere – per alcuni giorni - al di sotto di un valore definito.

Solo il medico però può decidere di quali farmaci si possono cambiare le dosi, ed entro quali limiti.

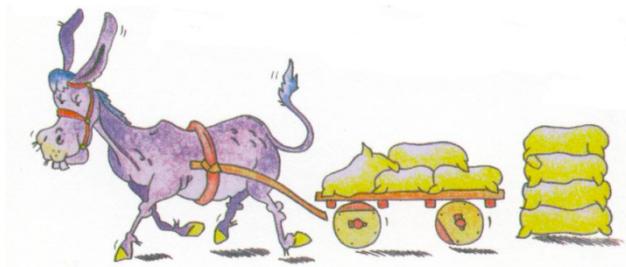
I farmaci possono avere degli effetti indesiderati e causare quindi qualche disturbo. Non spaventarti per il lungo elenco di possibili reazioni dannose riportate nel foglietto illustrativo. Sappi che, per legge, è necessario segnalare tutti gli eventi avversi che si sono verificati nel corso della “storia” del farmaco, anche se molto rari. Ma se il medico ha prescritto un farmaco, è perché ha confrontato i rischi possibili con i benefici che vuole ottenere.

I farmaci più usati nella cura dello scompenso sono:

ACE-INIBITORI e SARTANI

Esempi: Ramipril, Enalapril, Lisinopril; Losartan, Valsartan, Candesartan

Questi farmaci riducono il carico di lavoro del cuore, dilatando i vasi venosi e arteriosi. Cioè tolgono i sacchetti al carretto dell'asino alleggerendolo.



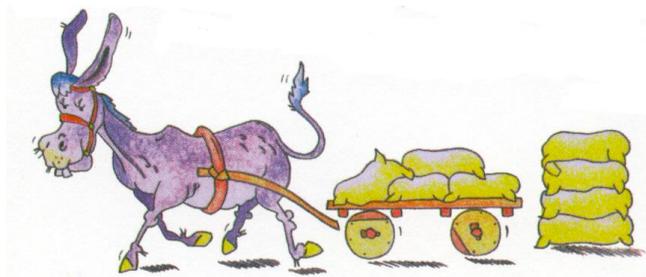
A seconda del tipo, devono essere presi una o più volte al giorno.

Generalmente quando si avvia la terapia si inizia con una dose bassa che gradatamente si aumenta fino ad ottenere il massimo beneficio senza problemi.

DIURETICI

Esempi: Furosemide, Idroclorotiazide, Metolazone; Spironolattone, Canrenoato di potassio.

Aumentano l'eliminazione di acqua e sale con le urine; alcuni permettono il risparmio di potassio. Riducendo la quantità di acqua che tende ad accumularsi, riducono il carico di lavoro del cuore. Quindi tolgono sacchetti dal carretto alleggerendolo.



La dose del mattino è più efficace se dopo averla assunta si resta sdraiati ancora per circa un'ora.

Nel caso in cui l'assunzione del diuretico creasse disagio nell'ambito delle attività quotidiane, non bisogna "saltare" la somministrazione prescritta, ma si può concordare con il medico un diverso orario di somministrazione.

La dose del diuretico non deve essere considerata sempre fissa, ma può essere variata in alcuni casi, in accordo con il medico; ad esempio, in caso di vomito, diarrea, sudorazione eccessiva (tutte situazioni che contribuiscono alla perdita di liquidi) si incorre nel rischio di disidratazione, e di conseguenza in questi casi è opportuno consultare il medico, che potrà confermare o temporaneamente ridurre il dosaggio del diuretico.

BETABLOCCANTI

Esempi: Metoprololo, Bisoprololo, Carvedilolo

Questi farmaci riducono il consumo di energia dell'asinello, che può così camminare più a lungo mangiando la stessa quantità di biada. Il farmaco viene dato all'inizio a dosi basse, che andranno aumentate gradualmente sotto controllo medico, fino alla dose giusta per ciascuno che poi verrà proseguita a lungo.

DIGITALE

Esempi: Digossina, Digitossina

È un farmaco che stimola il cuore a contrarsi e riduce la frequenza cardiaca. E' come la carota messa di fronte all'asinello. Possono essere compresse o gocce. Di solito si prendono una volta sola al giorno, al mattino.



ALTRI FARMACI utilizzati nella **cura** del cardiopatico:

Nitroderivati (Nitroglicerina in cerotti o in compresse), Calcioantagonisti (Diltiazem, Amlodipina), Antiaritmici (Amiodarone), Anticoagulanti e antiaggreganti (Warfarin, acido acetilsalicilico), ipolipemizzanti (Simvastatina, Atorvastatina), ecc.

ALTRI FARMACI di cui potreste avere bisogno:

Antinfiammatori, come antidolorifici o antipiretici.

Questi farmaci (esempi: Nimesulide, Ketoprofene, Ibuprofene, Naprossene, ecc.) che a volte si assumono senza consultare il medico, sono pericolosi nel cardiopatico perché possono ridurre l'efficacia dei diuretici (quindi riducono la quantità di urina e fanno trattenere liquidi); pertanto:

- in caso di influenza, febbre, dolori articolari, usare il Paracetamolo che ha minore effetto sui reni; altrimenti bisogna riferire al medico e concordare con lui l'eventuale dose e durata del trattamento
- per dolori di altra natura si possono utilizzare farmaci antidolorifici non antiinfiammatori, come Tramadolo, Codeina o altri che il medico potrà consigliare.

LA PRESSIONE ARTERIOSA

La pressione arteriosa, o “pressione del sangue” è uno dei fattori da cui deriva la “fatica” del cuore; è intuitivo che per mantenere alta la pressione nelle arterie il muscolo cardiaco deve pompare con maggiore energia, quindi è più esposto allo scompenso; per questo molti dei farmaci che si usano per trattare lo scompenso agiscono anche regolando la pressione arteriosa a livelli normali-bassi.

IL PESO CORPOREO

Perché è importante pesarsi?

Siamo tutti abituati a considerare il peso corporeo come espressione della taglia fisica, del grasso che abbiamo nel corpo, poco o molto che esso sia; il peso cambia se esiste uno squilibrio fra la quantità di calorie introdotte con l'alimentazione e quelle consumate con l'attività fisica.

Se c'è sovrappeso, il medico consiglierà di dimagrire per ridurre il lavoro svolto dal cuore.

Tuttavia bisogna sapere che l'aumento rapido del peso (1 kg al giorno o più di 2-3 kg alla settimana) è causato dall'accumulo di liquidi nei tessuti corporei.

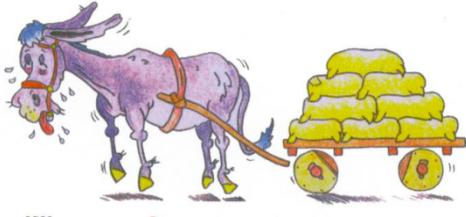
Questo accumulo si può vedere soprattutto a livello delle gambe; si manifesta con la difficoltà a indossare scarpe, anelli e cinture che fino a pochi giorni prima andavano bene. **Quando si osservano questi segni è importante avvisare subito il medico.**

Con che frequenza controllare il peso? È meglio farlo tutti i giorni, ma al minimo due volte alla settimana, annotando il peso su un diario.

Per pesarsi in modo corretto è necessario farlo possibilmente alla stessa ora, al mattino a digiuno, con la stessa bilancia e gli stessi abiti, e dopo aver urinato.

LA SCELTA DELLA DIETA e la riduzione del SALE

Il sale è composto soprattutto di SODIO e l'eccesso di sodio contribuisce a trattenere liquidi nell'organismo, peggiorando il respiro e il gonfiore alle gambe. Inoltre il sodio è responsabile di un aumento della pressione arteriosa. Accumulando i liquidi nell'organismo, il sodio fa quindi aumentare i sacchetti sul carretto.



Il liquido che si accumula nello scompenso contiene sempre in proporzione acqua e sale; sia per non soffrire la sete, sia per prevenire l'accumulo, bisogna mangiare meno sale.

Bisogna quindi:

- imparare a conoscere ed evitare i cibi più ricchi di sale:
 - prosciutto crudo, salumi e insaccati; formaggi stagionati, formaggini,
 - cibi in scatola; cibi conservati in salamoia; stoccafisso, dadi per brodo,
 - pizza, patatine fritte, crackers, noccioline salate in superficie;
- ridurre il sale che si mette nell'acqua per cuocere pasta e verdure;
- non tenere il sale in tavola;
- insaporire con spezie e aromi diversi.

Quindi, già mentre si fa la spesa, bisogna aver presenti gli alimenti che contengono maggior quantità di sodio, e quindi sono da evitare o limitare al massimo.

Per dar più sapore ai cibi si possono utilizzare erbe e spezie (per esempio succo di limone, aglio, cipolla, basilico, rosmarino, timo...). Ricordando che è meglio evitare pasti troppo abbondanti, soprattutto se si ha l'abitudine di coricarsi dopo aver mangiato. Sono quindi preferibili pasti piccoli e frequenti.

I LIQUIDI / LA SETE

Durante alcune fasi della malattia è possibile avvertire un aumento del senso della sete, che non corrisponde a maggiore necessità di acqua: infatti questo accade quando già si stanno trattenendo liquidi, il peso è in aumento e le gambe sono gonfie.

In questi momenti sarà necessario limitare al massimo l'ingestione di acqua e bevande per evitare l'eccesso di liquidi corporei. Come regola generale non si dovrebbe bere più di un litro al giorno. Si ricorda che anche frutta e verdura contengono molta acqua.

Se un sintomo e un meccanismo di scompenso è la ritenzione di liquidi, è chiaro che chi soffre di cuore non deve sovraccaricarsi di liquidi, siano essi acqua, altre bevande fredde o calde, brodo o liquidi contenuti negli alimenti, come la frutta. Quindi la "regola generale" che "bere molto fa bene" non vale per la persona che è soggetta a scompenso cardiaco.

ALCUNI ACCORGIMENTI PER COMBATTERE LA SETE

- mangiare o meglio succhiare dei pezzetti di ghiaccio tritato
- sciacquarsi la bocca spesso, ma bere piccole quantità di acqua in più riprese anziché fare un'unica bevuta
- bere lentamente; tenere in bocca l'acqua alcuni secondi prima di ingoiarla
- mangiare un frutto (ma attenzione: la frutta disseta perché contiene acqua!)
- non mangiare salato

È importante saper riconoscere i cosiddetti liquidi nascosti; non tutti sanno che:

- una tazza da colazione contiene circa 300 cc di acqua
- un piatto di minestra circa 200 cc
- un bicchiere da pasto circa 200 cc
- un gelato dai 100 ai 150 cc
- un caffè circa 50 cc
- frutta e verdura fresca sono alimenti ricchi di acqua.

ALCUNI CONSIGLI SULLO STILE DI VITA.

NON BERE ALCOOLICI

L'alcool apporta molte calorie inutili, quindi fa ingrassare; fa salire il colesterolo e ancor più i trigliceridi

NON FUMARE

Un cardiopatico non può fumare. È fondamentale per la salute ridurre il numero di sigarette, fino a smettere del tutto. Perdere questo vizio richiede molto impegno, ma vale veramente la pena.

Perché il fumo è molto dannoso per il cuore? Perché provoca un restringimento dei vasi sanguigni, aumenta la velocità del battito cardiaco e la pressione arteriosa, e diminuisce la quantità di ossigeno trasportata con il sangue. Il risultato è un maggior affaticamento del cuore e il rischio di danneggiarlo ancora di più con un infarto.

Il fumo rappresenta un pericolo anche per i polmoni perchè:

- contribuisce allo sviluppo di enfisema (il polmone diventa meno elastico e lascia passare l'ossigeno con più difficoltà)
- aumenta la possibilità di contrarre infezioni polmonari
- aumenta il rischio di cancro ai polmoni.

È dannoso anche il "fumo passivo" quindi chi vive con un cardiopatico non deve mai fumare in sua presenza o nelle stanze abitate dal malato.

L' ATTIVITA' FISICA

Il tipo di attività fisica che si può svolgere verrà concordato individualmente con il medico e il fisioterapista/fisiatra, in base alla situazione clinica. Se lo scompenso cardiaco è di grado lieve, si possono svolgere le normali attività personali, sempre con calma e rispettando i ritmi del cuore.

Se si avverte stanchezza, difficoltà a respirare, giramenti di testa o sudorazione, è necessario fermarsi subito. Non bisogna fare sforzi dopo i pasti, perché tutto l'apparato cardio-circolatorio è già impegnato nella digestione.

Non bisogna fare sforzi quando fa molto caldo o molto freddo. E non bisogna fare sforzi quando si è da soli e non si può avere aiuto.



IL SONNO

A volte lo scompenso cardiaco può causare difficoltà a riposare bene durante la notte. L'insonnia e la mancanza di respiro nelle ore notturne possono essere un segno molto importante da riferire al medico.

In ogni caso si consiglia di:

- evitare di andare a letto subito dopo cena
- evitare i pasti abbondanti serali
- discutere con il cardiologo l'orario di assunzione dei diuretici, per evitare di trascorrere la nottata tra bagno e letto
- utilizzare due o più cuscini sotto il capo, per facilitare la respirazione
- pianificare con il medico l'eventuale assunzione di farmaci sedativi, senza assumerli di propria iniziativa: essi potrebbero infatti peggiorare la respirazione, e di conseguenza l'attività cardiaca.

COSA FARE TUTTI I GIORNI

- 1) Peso: pesarsi al mattino, dopo aver urinato, prima di colazione e possibilmente in slip e maglietta (o almeno sempre vestiti dello stesso peso); registrare il peso-
- 2) Pressione: misurare la pressione con l'apparecchio automatico: paziente seduto comodo, braccio appoggiato al tavolo all'altezza del cuore. Posizionare il manicotto, attendere qualche decina di secondi, poi misurare e prendere nota; ripetere la misurazione dopo alcune decine di secondi. Annotare subito entrambi i valori e il numero di pulsazioni segnalate dall'apparecchio. Controllare se l'apparecchio segnala una possibile aritmia (xxx)
- 3) Somministrare i farmaci (assicurandosi che il paziente li prenda) secondo lo schema scritto consegnato dal medico

Il medico potrebbe inoltre chiedere di controllare la quantità di urina di una giornata

- a) Se non si usa il pannolone: stabilire il periodo di raccolta di 24 ore (esempio dalle 8 del mattino alle 8 del giorno successivo); al momento dell'inizio della raccolta far urinare (se possibile) il paziente, anche se ha urinato da poco) e scartare (non raccogliere) queste urine; al termine delle 24 ore (esempio alle 8 del mattino successivo) far urinare il paziente e raccogliere le urine; le urine possono essere raccolte in un contenitore qualsiasi tutte le volte che c'è lo stimolo per poi travasarle in una bottiglia (es bottiglia da due litri usata per l'acqua); se il paziente deve andare di corpo, farlo prima urinare- Annotare la quantità prodotta nelle 24 ore
- b) Se si usa il pannolone: : stabilire il periodo di raccolta di 24 ore (esempio dalle 8 del mattino alle 8 del giorno successivo); al momento dell'inizio della raccolta cambiare il pannolone. Da quel momento cambiare subito il pannolone quando si bagna e pesarlo (annotare il peso); al termine delle 24 ore togliere l'ultimo pannolone e pesarlo. Annotare anche il peso del pannolone asciutto. La quantità di urine, espressa in grammi, sarà uguale alla somma dei pesi dei pannoloni bagnati meno il peso degli stessi pannoloni quando asciutti

QUANDO AVVISARE IL MEDICO (tel.....)

Avvisare il proprio medico quando c'è
difficoltà di respiro: a riposo o durante attività che prima venivano svolte tranquillamente o quando ci si sdraia
necessità di aumentare il numero dei cuscini per non sentire affanno quando si va a letto
risveglio brusco la notte con la sensazione di difficoltà a respirare
affaticamento, stanchezza eccessiva
capogiro che compare anche a riposo, o da fermi
battito cardiaco irregolare
tosse insistente, più marcata se si sta sdraiati
gonfiore alle caviglie, o ai fianchi (per chi sta molto a letto)
... e soprattutto un aumento rapido del peso: se il peso aumenta 1 o 2 Kg in tre giorni, non è perché si sta ingrassando in fretta, ma perché si trattengono liquidi

Chiamare il 118 in caso di
Grave difficoltà al respiro, sensazione di soffocamento che non passa stando seduto
Dolore, oppressione, morsa al petto o alla gola che non passa in pochi minuti spontaneamente o prendendo Trinitrina o Carvasin
Svenimento, perdita di conoscenza
Improvvisi disturbi della parola, della vista della durata di più di qualche minuto
Improvvisa perdita di forza di un braccio, o di una gamba, o di un lato del corpo