

Criteri di selezione del malato con scompenso cardiaco da avviare a cure palliative

RAFFAELLA ANTONIONE¹, SAVINA NODARI², MANUELA FIERAMOSCA³

¹S.S. Gestione Patologie Croniche Degenerative, Medicina Interna, Ospedale San Polo, Monfalcone (GO), Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Trieste; ²Sezione di Cardiologia, Dipartimento di Specialità Medico-Chirurgiche, Scienze Radiologiche e Sanità Pubblica, Università degli Studi, Brescia; ³Fondazione FARO Onlus, Torino.

Pervenuto e accettato il 10 settembre 2021.

Riassunto. L'integrazione precoce delle cure palliative (CP) nello scompenso cardiaco avanzato o terminale è efficace in termini di miglioramento della qualità di vita, dei sintomi fisici, del benessere spirituale. Esistono tuttavia difficoltà al processo di implementazione: la percezione che le CP siano antitetiche ai trattamenti "life-prolonging" o attinenti esclusivamente all'ambito oncologico e al fine vita, la difficoltà prognostica nello scompenso cardiaco avanzato, le comorbidità, la discordanza tra i sintomi percepiti dal paziente e le misure oggettive di severità di malattia. Per questo è necessario focalizzarsi sui "bisogni" del malato e della famiglia piuttosto che esclusivamente su strumenti oggettivo-numeric, che considerino e integrino aspetti generali di deterioramento, fattori clinici, bisogni psicologici, assistenziali, spirituali. Gli strumenti più efficaci e appropriati sono i PROMs (*patient-reported outcome measures*) o meglio i PCOMs (*patient-centered outcome measures*), tra i quali ricordiamo il Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure" (NAT: PD-HF), l'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), il NECPAL e il Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). Importante inoltre riconoscere i trigger per indirizzare a un percorso di CP un malato con scompenso cardiaco avanzato (modifiche sostanziali nella traiettoria di malattia, comparsa di sintomi difficili e/o refrattari, interventi ripetuti e appropriati di defibrillatore impiantabile, previsione di trapianto o supporto meccanico, deterioramento delle capacità funzionali, comorbidità severe, necessità/bisogni di comunicazione anche per una pianificazione anticipata/condivisa delle cure).

Parole chiave. Cure di fine vita, cure palliative, scompenso cardiaco avanzato.

Selection criteria for patients with heart failure to be sent to palliative care.

Summary. Early palliative care (PC) integration in advanced and end-stage heart failure has shown to improve quality of life and spiritual well-being and to reduce physical symptoms. Barriers to implementation exist: perception that PC is opposite to "life-prolonging" therapies or is involved only in cancer disease and in end of life, prognostic difficulties in advanced heart failure, comorbidities, discrepancy between patient-reported symptom burden and objective measures of disease severity. This is why it is necessary to focus on patient and caregiver "needs" instead of exclusively numerical-objective measures, in order to emphasize clinical but also psychological, assistential and spiritual elements contributing to quality of life. The most appropriate instruments are "patient-reported outcome measures" (PROMs) or, better, "patient-centered outcome measures" (PCOMs), such as the Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure (NAT: PD-HF), Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), NECPAL and Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). Finally, it is important to recognize triggers to initiate a PC approach (important changes in disease trajectory, difficult or refractory symptoms, frequent defibrillator shocks or transplant/mechanical support prevision, functional capacity decline, severe comorbidities, communication needs also for advanced care planning).

Key words. Advanced heart failure, end-of-life care, palliative care.

Introduzione

Negli ultimi anni la letteratura si è arricchita di molti studi che indicano l'importanza dell'inserimento delle cure palliative (CP) nel percorso di cura dello scompenso cardiaco (SC)¹⁻¹⁵. Anche le principali società scientifiche cardiologiche riconoscono la necessità di un approccio condiviso soprattutto nelle fasi avanzate e terminali, sottolineando la necessità di integrazione con le terapie specialistiche¹⁶⁻¹⁸. Le linee guida nord-americane ed europee per lo scompenso raccomandano l'integrazione precoce delle CP nel percorso di cura dei pazienti con SC^{19,20} e uno statement dell'American

Heart Association evidenzia come siano pertinenti durante l'intero decorso della malattia¹⁸. Lo studio Palliative Care in Heart Failure (PAL-HF) fornisce evidenza dell'efficacia delle CP soprattutto in termini di miglioramento della qualità di vita, dell'ansia e della depressione, del benessere spirituale^{21,22}, pur senza ridurre significativamente le riospedalizzazioni per scompenso e solo moderatamente quelle per cause non cardiache. Da altri studi emerge inoltre come fino al 98% dei cardiologi reputi necessario un approccio condiviso con gli specialisti palliativisti²³, ma nella pratica clinica esistono difficoltà all'implementazione delle CP²⁴ e i cardiologi avviano raramente (16% circa) pazienti con SC a CP e solo nell'ultima settimana di vita²⁵.

Alcune delle barriere all'implementazione delle CP in ambito cardiologico sono la percezione che possano essere antitetiche ai trattamenti "life-prolonging" o attinenti esclusivamente all'ambito oncologico e al fine vita, e la difficoltà prognostica legata all'andamento fluttuante della malattia. Soprattutto la difficoltà prognostica e la scarsa efficacia degli strumenti a disposizione fanno sì che si debbano cercare altre modalità per iniziare un percorso di palliazione^{18,26}. A complicare ulteriormente la valutazione vi sono inoltre le comorbilità e la politerapia che peggiorano la qualità di vita e aumentano il carico sintomatologico. Può esserci discordanza tra i sintomi e la qualità di vita percepita dal paziente e le misure oggettive di severità della malattia. La malattia può risultare in dipendenza nelle attività quotidiane, esclusione sociale, sofferenza spirituale, toccando domini non solo fisici^{8,10,27-29}. È infine importante ricordare come la maggior parte dei malati in fase avanzata di malattia dipendano dall'assistenza di un familiare o di un caregiver il cui carico assistenziale, psicologico, emozionale e sociale può influire sulla qualità di vita e di salute non solo propria ma anche del malato^{30,31}.

Criteri generali di valutazione

Da quanto illustrato risulta chiaro che l'integrazione delle CP nello SC avanzato deve fondarsi sui "bisogni" e sul carico sintomatologico complessivo del malato e della sua famiglia piuttosto che esclusivamente sulla prognosi^{25,31,32}. Tutto ciò è in linea con le modificazioni epidemiologiche degli ultimi decenni, caratterizzate dall'aumento della sopravvivenza, dalla sempre maggiore prevalenza di soggetti anziani e poli-patologici, con conseguente aumento della complessità clinica e dei bisogni e della necessità pertanto di nuovi modelli di presa in carico globale³³.

Con i limiti di una schematizzazione, che ha unicamente l'obiettivo di orientare a una corretta e tempestiva presa in carico condivisa, è importante considerare e integrare:

- aspetti generali di deterioramento,
- fattori clinici specifici di malattia cardiovascolare,
- bisogni psicologici, assistenziali, spirituali.

La "domanda sorprendente" (*Surprise Question*), nell'ambito di un approccio multi-parametrico e usata esclusivamente nell'ambito di una valutazione multimodale e multidimensionale, è uno degli elementi che può aiutare il clinico, in maniera semplice e intuitiva, a valutare i bisogni di cure palliative. Chiedersi se "Sarei sorpreso se il mio malato morisse nell'arco dei prossimi 12 mesi" e risponderci negativamente, induce il sanitario a riflettere sulla situazione globale del malato³⁴. È importante tuttavia ricordare che il principale limite della domanda sorprendente

applicata alle malattie non oncologiche, in particolare nello SC, risiede nella bassa specificità e nello scarso valore predittivo positivo³⁴. Nei malati con SC la specificità varia dal 22%³⁵ al 59%³⁶, con un valore predittivo positivo del 52%, mentre la sensibilità si attesta all'85%, con un valore predittivo negativo dell'88%³⁶. Non va quindi impiegata a scopo prognostico.

Nell'ambito della valutazione complessiva del "performance status" del malato cardiopatico in fase avanzata, può essere utile l'utilizzo di scale, come la Palliative Performance Scale (PPS), in grado di cogliere un deterioramento delle normali attività di vita quotidiana (come la capacità di deambulare, di autonomia nell'auto-cura, il grado di allettamento, ecc.), capaci di fornire un quadro sulla capacità funzionale residua^{37,38}. Nello specifico, la PPS è fortemente correlata anche alla prognosi³⁹.

Una particolare tipologia di malato con SC avanzato da avviare senza dubbio a CP è quello definibile come "end-stage", caratterizzato dalla presenza, in terapia ottimale, di:

- classe NYHA IV,
- ipotensione arteriosa e/o importante ritenzione di liquidi⁴⁰,
- cachessia⁵,
- più di un'ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi⁴¹,
- scarsa risposta alla resincronizzazione cardiaca,
- necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale⁴⁰.

La presenza di sintomi di difficile controllo o di recidive ripetute e ravvicinate di scompenso può e deve essere un momento di riflessione per il clinico⁴² costituendo potenziali momenti "trigger" per iniziare un percorso palliativo, sia in termini clinici, sia di conversazioni sulle preferenze future di cura, in parallelo ovviamente al mantenimento delle terapie specialistiche adeguate allo stadio di malattia^{43,44}.

Considerando che il malato cardiopatico in fase avanzata, soprattutto se anziano, è affetto da molteplici comorbilità, è importante ricordare che anche la provenienza da lungo-degenza, da residenza sanitaria assistenziale, da domicilio con assistenza⁴⁵, la presenza di grave deficit cognitivo⁴⁶, la presenza di malattia neoplastica in fase metastatica (condizione sempre più frequente grazie a terapie oncologiche innovative)⁴⁷ o altre condizioni come il trattamento dialitico⁴⁸ o l'ossigenoterapia domiciliare/ventilazione meccanica non invasiva⁴⁹ sono fattori da considerare per l'avvio di un percorso palliativo.

La valutazione dei bisogni del malato e del caregiver

Il quadro clinico del malato e il suo inquadramento oggettivo devono essere completati dalla valutazione

di tutta una serie di bisogni altrettanto importanti, che indagano aspetti sociali, spirituali, bisogni di comunicazione oltre ad aspetti familiari, nel doveroso e massimo rispetto delle preferenze di cura, dell'autonomia decisionale e del suo contesto di vita^{30,31,50-52}.

L'aspetto sociale, spesso accompagnato da distress spirituale, è uno dei maggiori determinanti della qualità di vita e molti sintomi come ansia, depressione, dispnea e dolore risentono in modo importante di questa dimensione⁵³. La storia naturale dello SC è caratterizzata da costante incertezza prognostica e da modifiche del ruolo sociale e professionale, oltre che del ruolo all'interno del nucleo familiare. I malati candidati a procedure invasive hanno distress psicologico aggiuntivo legato alle aspettative e incertezze del post-procedura^{54,55}. Erroneamente non considerati come competenza "medica"⁵⁶, queste valutazioni devono invece rientrare precocemente e devono essere sviluppate costantemente nel processo di follow-up del malato cardiopatico, senza aspettare la soglia di refrattarietà: costituiscono infatti momenti importanti non solo per la definizione del percorso di cura ma anche elementi indicativi di bisogni di CP^{57,58}.

Quanto esposto può emergere anche in occasione di visite periodiche o di ospedalizzazione per acuzie cliniche ed è cruciale non rimandare discussioni e confronti aperti sulle reali prospettive di cura e di vita del malato, meglio se condotti in collaborazione con i palliativisti¹⁶.

Nella doverosa valutazione dei bisogni del malato rientra anche quella legata all'aspetto comunicativo e di informazione. I malati spesso non si rendono conto che la malattia li porterà a morte e pochi partecipano attivamente alla gestione del loro percorso di cura. Migliorare la comprensione del malato e dei caregiver circa la traiettoria di malattia e l'importanza della pianificazione anticipata delle cure/pianificazione condivisa (legge 219/17) è fondamentale per migliorare la qualità delle cure fornite, anche se i medici hanno spesso difficoltà ad affrontare queste proble-

matiche^{30,31}. Sarebbe adeguato indagare preferenze relative a trattamenti medici aggressivi o intensivi⁵⁷, aspettative del malato e della famiglia sui trattamenti, la comprensione sulla prognosi ed eventuali scelte (rifiuto/accettazione di determinati trattamenti rispetto ad altri)⁵⁸⁻⁶², e se le opzioni di trattamento sono coerenti con le aspettative del malato⁶³.

Per riassumere dunque, momenti di potenziale aggancio ai servizi di CP per il malato cardiopatico sono sia clinici (sintomi di difficile controllo o particolarmente debilitanti, episodi ravvicinati di SC anche con necessità di ospedalizzazione, nonostante terapie "disease-modifying") sia socio-spirituali e assistenziali, compresi elementi di fragilità del nucleo familiare⁶⁴. Tutto ciò deve avvenire anche in fasi precoci e accompagnare costantemente, in un confronto continuo con lo specialista cardiologo, il percorso di cura tradizionale, nell'ottica dell'integrazione e non dell'esclusione⁶⁵.

Strumenti specifici di valutazione

Appare importante ricordare che tutte le valutazioni riguardo a sintomi e/o bisogni devono essere centrate sul paziente, in quanto soggettivi. In quest'ottica sono d'aiuto per identificare i bisogni fisici, psicologici, spirituali, sociali i PROMs (*patient-reported outcome measures*) o meglio i PCOMs (*patient-centered outcome measures*)^{66,67} (figura 1).

Uno strumento che aiuta nella valutazione dei bisogni globali del malato è il Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure (NAT: PD-HF). È stato inizialmente sviluppato in campo oncologico e in seguito adattato allo scopo di stimare i bisogni non soddisfatti dei pazienti con SC e dei loro caregiver ed esplora i domini fisici, psicologici, sociali ed esistenziali^{68,69}. È rapido e di facile utilizzo ed è composto da quattro sezioni che valutano il benessere e la qualità di vita del malato, la possibilità e capacità del care-

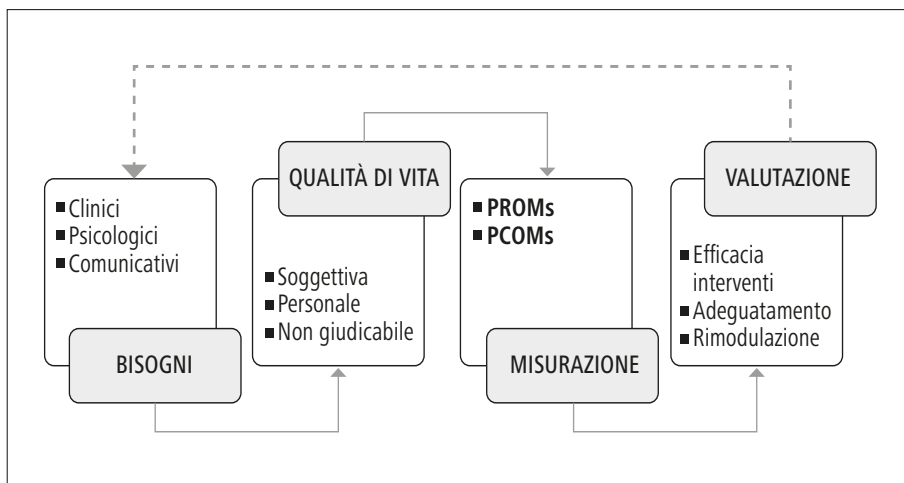


Figura 1. Valutazione dei bisogni di cure palliative. PCOMs, patient-centered outcome measures; PROMs, patient-reported outcome measures.

giver di fornire assistenza e di essere di supporto, le istanze e i bisogni del caregiver stesso ed eventuali elementi di criticità che, se presenti, potrebbero giustificare una valutazione palliativa specialistica^{42,70}.

Per l'identificazione delle istanze psicologiche, sociali e spirituali di sofferenza uno strumento, che potrebbe essere utile nella valutazione multidimensionale della qualità di vita dei pazienti con SC, potrebbe essere la versione validata in italiano dell'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS)^{71,72}. Rispetto ad altri strumenti, l'IPOS, validato in molte lingue e ambiti culturali, è adatto anche a chi non è cognitivamente integro (75% di malati più anziani) e si compila in maniera rapida (<10 min)^{73,74}. È in grado di riconoscere i bisogni di CP sulla base dei sintomi lamentati dal paziente e della loro severità ed è stato testato anche nello SC in classe NYHA III-IV e in contesto ambulatoriale. È suddiviso in diverse sezioni che indagano la severità dei sintomi, lo stress del paziente e dei familiari, il benessere esistenziale e la qualità dei rapporti con la famiglia, il livello di informazione e i principali, eventuali determinanti il distress emotivo⁷³.

Il NECPAL è anch'esso uno strumento utile per l'identificazione dei pazienti affetti da malattie cronicodegenerative di grado avanzato a rischio di morte con bisogni di CP. È stato testato sia in ambito ospedaliero che ambulatoriale e si basa, oltre che sulla "Surprise Question", anche su indicatori clinici. Gli indicatori valutano sia domini (fattori nutrizionali, calo ponderale, dipendenza per le normali attività di vita quotidiana, indicatori di fragilità come infezioni ripetute, disfagia, delirium, ulcere da pressione, rischio di caduta, presenza di comorbilità, necessità assistenziali complesse, distress esistenziale) sia specifici per SC (classe NYHA III o IV, dispnea a riposo, accessi ospedalieri ripetuti, misurazioni oggettive di frazione di eiezione, funzionalità renale, ecc.)⁷⁵. Va comunque sottolineato che l'accuratezza prognostica della domanda sorprendente e del NECPAL nei malati con patologie croniche non oncologiche supera di poco il 50%⁷⁵.

Infine, doveroso citare anche il Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) nell'ambito degli strumenti per identificare il malato con biso-

Tabella 1. Caratteristiche dei principali strumenti per l'identificazione dei bisogni di cure palliative.

	SPICT ⁷⁹	NECPAL ⁷⁸	IPOS ⁷⁴	NAT: PD-HF ^{71,72}
Obiettivo	Identificazione dei pazienti a rischio di deterioramento clinico e morte	Identificazione dei pazienti a rischio di morte	Riconoscimento dei bisogni di cure palliative in base ai sintomi e alla loro severità	Riconoscimento dei bisogni non soddisfatti dei pazienti con SC, dei loro caregiver e famiglie
Patologie	Nefropatie, epatopatie, cardiopatie e pneumopatie di grado avanzato	Malattie croniche di grado avanzato	Malattie croniche di grado avanzato, incluso lo scompenso cardiaco	Scompenso cardiaco cronico
Contesto di applicazione	Ospedaliero e ambulatoriale	Ospedaliero e ambulatoriale	Ambulatoriale	Ambulatoriale
Indicatori	Indicatori dello stato di salute Indicatori clinici	Surprise Question* Indicatori clinici	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sintomi e loro severità ■ Stress del paziente e dei familiari ■ Benessere esistenziale ■ Qualità dei rapporti con la famiglia ■ Livello di informazione ■ Motivi d'ansia 	Indicatori dello stato di benessere del paziente e del caregiver e della capacità del caregiver di prendersi cura del paziente
Conclusioni	<i>The SPICT helped identify patients with multiple unmet needs who would benefit from earlier, holistic needs assessment, a review of care goals, and anticipatory care planning</i>	<i>NECPAL is a valuable screening instrument to identify patients with limited life prognosis who may require palliative care</i>	<i>A palliative-specific patient-reported outcome measure-based intervention is feasible and acceptable to both patients with chronic heart failure and nurses in nurse-led disease management clinics for the purposes of both clinical care and research</i>	<i>The NAT: PD-HF is a potential strategy for identifying and informing the management of physical and psychosocial issues experienced by people with chronic heart failure</i>

*"Would you be surprised if this patient died in the next year?".
Adattata da Antonione et al.⁷⁷.

gni inevasi di CP che beneficerebbero di approccio precoce e olistico mirato anche alla rimodulazione del percorso di cura e assistenziale, sia in ambito ospedaliero sia ambulatoriale. Si basa prevalentemente sull'utilizzo di indicatori clinici ed è particolarmente adatto a malati affetti da patologie croniche, tra cui cardiopatie, di grado avanzato⁷⁶. Nella tabella 1 sono riassunte le principali caratteristiche degli strumenti citati⁷⁷, che necessitano tuttavia di più ampi studi per testarne l'efficacia nei malati con SC²⁸.

Implicito dire che l'utilizzo di più criteri o indicatori può aiutare il clinico a identificare diversi momenti in cui è necessario rimodulare e ripianificare il percorso di cura⁷⁸.

Conclusioni

Gli elementi trigger per indirizzare a un percorso di CP, condiviso e simultaneo, il malato affetto da SC possono essere sia strettamente clinici, sia correlati a bisogni extra-clinici:

- modifiche sostanziali nella traiettoria di malattia (comparsa di sintomi refrattari e/o difficili, interventi ripetuti e appropriati di defibrillatore impiantabile, previsione di trapianto o di supporto meccanico al circolo, deterioramento delle capacità funzionali);
- modifiche dello stato di salute legato alla comparsa di co- morbilità importanti;
- necessità/bisogni di comunicazione e confronto su istanze terapeutiche, discrepanza tra desiderio e proposte terapeutiche, scarsa conoscenza della prognosi, difficoltà nel caregiving e/o percorsi assistenziali.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Questo articolo è già uscito sul Giornale Italiano di Cardiologia (2020; 21: 272-7) con accordo di pubblicazione anche su Rivista Italiana di Cure Palliative per la rilevanza del tema, nell'ambito della collaborazione fra la Società Italiana di Cure Palliative e la Società Italiana di Cardiologia.

Bibliografia

1. Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation* 2009; 120: 2597-606.
2. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2009; 16: 278-89.
3. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care of palliative care. [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (accessed January 10, 2020).
4. Casale G, Calvieri A. Le cure palliative in Italia: inquadramento storico. *MEDIC* 2014; 22: 21-6.
5. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, et al. Consensus statement: palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Fail* 2004; 10: 200-9.
6. Hauptman PJ, Havranek EP. Integrating palliative care into heart failure care. *Arch Intern Med* 2005; 165: 374-8.
7. Goodlin SJ. Palliative care in congestive heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2009; 54: 386-96.
8. Siouta N, van Beek K, Preston N, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 18.
9. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ* 2016; 353: i1010.
10. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, et al. Palliative care in heart failure: rationale, evidence, and future priorities. *J Am Coll Cardiol* 2017; 70: 1919-30.
11. Abouezzeddine OF, Redfield MM. Who has advanced heart failure? Definition and epidemiology. *Congest Heart Fail* 2011; 17: 160-8.
12. Chaudhry SP, Stewart GC. Advanced heart failure: prevalence, natural history, and prognosis. *Heart Fail Clin* 2016; 12: 323-33.
13. Creamer A, Homer S, Pudlo M, Daniel C, Bionat S, Bhimaraj A. Prevalence of advanced heart failure utilizing the latest published definitions yields higher than previously published data [abstract]. *J Card Fail* 2015; 21: S68.
14. Luddington L, Cox S, Higginson I, Livesley B. The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence. *Int J Palliat Nurs* 2001; 7: 221-6.
15. O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C, Tiernan E, McDonald K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail* 2009; 11: 406-12.
16. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al.; American Heart Association; Council on Quality of Care and Outcomes Research; Council on Cardiovascular Nursing; Council on Clinical Cardiology; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012; 125: 1928-52.
17. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2009; 11: 433-43.
18. Braun LT, Grady KL, Kutner JS, et al. Palliative care and cardiovascular disease and stroke: a policy statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Circulation* 2016; 134: e198-225.
19. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2016; 37: 2129-200.
20. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: executive summary: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation* 2013; 128: 1810-52.
21. Mentz RJ, Tulsy JA, Granger BB, et al. The Palliative Care in Heart Failure trial: rationale and design. *Am Heart J* 2014; 168: 645-51.

22. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, et al. Palliative Care In Heart Failure: the PAL-HF randomized, controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol* 2017; 70: 331-41.
23. Kuragaichi T, Kurozumi Y, Ohishi S, et al. Nationwide survey of palliative care for patients with heart failure in Japan. *Circ J* 2018; 82: 1336-43.
24. Mandawat A, Heidenreich PA, Mandawat A, Bhatt DL. Trends in palliative care use in veterans with severe heart failure using a large national cohort. *JAMA Cardiol* 2016; 1: 617-9.
25. Warraich H, Wolf SP, Mentz R, Rogers JG, Samsa G, Kamal AH. Characteristics and trends among patients with cardiovascular disease referred to palliative care. *JAMA Netw Open* 2019; 2: e192375.
26. Bakitas M, Macmartin M, Trzepakowski K, et al. A Palliative care consultations for how many, when, and why? *J Card Fail* 2013; 19: 193-201.
27. Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, et al. Heart disease and stroke statistics – 2017 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2017; 135: e146-603.
28. Janssen DJ, Johnson MJ, Spruit MA. Palliative care needs assessment in chronic heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care* 2018; 12: 25-31.
29. Riley JP, Beattie JM. Palliative care in heart failure: facts and numbers. *ESC Heart Fail* 2017; 4: 81-7.
30. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA* 1999; 282: 2215-9.
31. Hooley PJ, Butler G, Howlett JG. The relationship of quality of life, depression, and caregiver burden in outpatients with congestive heart failure. *Congest Heart Fail* 2005; 11: 303-10.
32. McKelvie RS, Moe GW, Cheung A, et al. The 2011 Canadian Cardiovascular Society heart failure management guidelines update: focus on sleep apnea, renal dysfunction, mechanical circulatory support, and palliative care. *Can J Cardiol* 2011; 27: 319-38.
33. Lynn J. Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care. *Hastings Cent Rep* 2005; Spec No: S14-8.
34. Downar J, Goldman R, Pinto R, et al. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis *CMAJ* 2017; 189: E484-93.
35. Haga K, Murray S, Reid J, et al. Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model. *Heart* 2012; 98: 579-83.
36. Straw S, Byrom R, Gierula J, et al. Predicting one-year mortality in heart failure using the “Surprise Question”: a prospective pilot study. *Eur J Heart Fail* 2019; 21: 227-34.
37. Anderson F, Downing GM, Hill J. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12: 5-11.
38. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 2-3.
39. Virik K, Glare P. Validation of the Palliative Performance Scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 455-7.
40. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2012; 33: 1787-847.
41. Barretto AC, Del Carlo CH, Cardoso JN, et al. Re-hospitalizations and mortality still at alarming rates in advanced heart failure [abstract]. *J Card Fail* 2007; 13: S153.
42. Waller A, Girgis A, Davidson PM, et al. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45: 912-25.
43. National Quality Forum. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality: A Consensus Report. Washington, DC: National Quality Forum; 2006.
44. Romanò M, Graziano G, Zucco F. Le cure palliative nel trattamento della insufficienza cardiaca avanzata. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2006; 4: 37-44.
45. Kahn JM, Benson NM, Appleby D. Long-term acute care hospital utilization after critical illness. *JAMA* 2010; 303: 2253-9.
46. Vitale CA, Monteleoni C, Burke L, Frazier-Rios D, Volicer L. Strategies for improving care for patients with advanced dementia and eating problems. *Annals of Long-Term Care* 2009; 17: 32-9.
47. Levy MH, Bac A, Benedetti C, et al. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Palliative Care. *J Natl Compr Canc Netw* 2009; 7: 436-73.
48. Renal Physicians Association. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis, 2nd edition. Rockville, MD: Renal Physicians Association; 2010.
49. Udris EM, Fihn SD, McDonell MB, Curtis JR. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med* 2006; 166: 326-31.
50. Weissman DE, Meier DE, Spragens LH. Center to Advance Palliative Care: palliative care consultation service metrics: consensus recommendations. *J Palliat Med* 2008; 11: 1294-8.
51. Weissman DE, Meier DE. Center to Advance Palliative Care: palliative care inpatient unit operational metrics: consensus recommendations. *J Palliat Med* 2009; 12: 21-5.
52. Weissman DE, Morrison S, Meier DE. Clinical and customer metrics: consensus panel report. *J Palliat Med* 2010; 13: 179-84.
53. Sokoreli I, Pauws SC, Steyerberg EW, et al. Prognostic value of psychosocial factors for first and recurrent hospitalizations and mortality in heart failure patients: insights from the OPERA-HF study. *Eur J Heart Fail* 2018; 20: 689-96.
54. Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, et al. EHRA (European Heart Rhythm Association) Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace* 2010; 12: 1480-9.
55. Zellner R, Auliso MP, Lewis R. Should implantable cardioverter-defibrillators and permanent pacemakers in patients with terminal illness be deactivated? Patient autonomy is paramount. *Circ Arrhythm Electrophysiol* 2009; 2: 340-4.
56. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996; 312: 71.
57. Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008; 300: 1665-73.

58. Briggs L. Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships. *J Palliat Med* 2004; 7: 341-9.
59. Gelfman LP, Bakitas M, Warner Stevenson L, Kirkpatrick JN, Goldstein NE. The state of the science on integrating palliative care in heart failure. *J Palliat Med* 2017; 20: 592-603.
60. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med* 2016; 30: 6-22.
61. Drazen JM. Decisions at the end of life. *N Engl J Med* 2003; 349: 1109-110.
62. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen A. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112: 949-54.
63. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 5th edition. New York, NY: Oxford University Press; 2001.
64. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA* 2016; 316: 2104-14.
65. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR. Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 548-56.
66. Antunes B, Harding R, Higginson IJ; EUROIMPACT. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med* 2014; 28: 158-75.
67. Ausewein C, Simon ST, Benalia H, et al.; PRISMA. Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care - users' cry for help. *Health Qual Life Outcomes* 2011; 9: 27.
68. Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure (NAT: PD-HF) User Guide. <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/PDFs/NATPDHF.pdf> (accessed January 10, 2020).
69. Janssen DJ, Boyne J, Currow DC, Schols JM, Johnson MJ, La Rocca HB. Timely recognition of palliative care needs of patients with advanced chronic heart failure: a pilot study of a Dutch translation of the Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure (NAT: PD-HF). *Eur J Cardiovasc Nurs* 2019; 18: 375-88.
70. Campbell RT, Petrie MC, Jackson CE, et al. Which patients with heart failure should receive specialist palliative care? *Eur J Heart Fail* 2018; 20: 1338-47.
71. Hearn J, Higginson IJ; Palliative Care Audit Project Advisory Group. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the Palliative Care Outcome Scale. *Qual Health Care* 1999; 8: 219-27.
72. Costantini M, Rabitti E, Beccaro M, et al. Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian Palliative Care Outcome Scale: a multicenter study of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 23.
73. Kane PM, Daveson BA, Ryan K, et al. Feasibility and acceptability of a patient-reported outcome intervention in chronic heart failure. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7: 470-9.
74. van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ; EUROIMPACT. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. *BMC Med* 2015; 13: 263.
75. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study. *Palliat Med* 2017; 31: 754-63.
76. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4: 285-90.
77. Antonione R, Sinagra G, Moroni M, et al. Documento di consenso sulle cure palliative in ambito cardiologico a cura del Gruppo di Lavoro congiunto della Società Italiana di Cardiologia (SIC) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) *G Ital Cardiol* 2019; 20: 46-61.
78. Hudson P, Collins A, Bostanci A, Willenberg L, Stephanov N, Phillip J. Toward a systematic approach to assessment and care planning in palliative care: a practical review of clinical tools. *Palliat Supp Care* 2016; 14: 161-73.