

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2020/2021

**Los cuidados paliativos en la insuficiencia
cardíaca: revisión narrativa**

María Fernández González

Director(es): Francisco Martínez Debén

Índice

Resumen	1
Resumo	2
Abstract	3
Glosario de siglas y acrónimos	4
1. Introducción	5
1.1. Insuficiencia Cardíaca: Concepto, clasificación, etiología, epidemiología, trayectoria.....	5
1.2. Insuficiencia cardíaca avanzada (ICA).....	9
1.3. Control de síntomas.....	11
1.4. Cuidados paliativos.....	13
1.5. Cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca.....	15
1.6. Cuestiones o dilemas éticos.....	18
2. Objetivos	23
3. Metodología	23
3.1. Criterios de inclusión y exclusión.....	23
4. Discusión	24
5. Conclusiones	26
6. Bibliografía	27

Índice de Tablas

Tabla 1: Etiología de la IC.....	7
Tabla 2: Clasificación de la IC según la AHA y el ACC.....	9
Tabla 3: Síntomas más comunes de la IC.....	11
Tabla 4: Tipos de cuidados paliativos.....	14
Tabla 5: Beneficios de los CP en la IC.....	15
Tabla 6: Tipos de dispositivos cardíacos implantables.....	21

Índice de Figuras

Figura 1: Modelo de insuficiencia organica.....	9
--	---

Resumen

Introducción: La Insuficiencia cardíaca es un síndrome clínico que afecta a alrededor de 64.3 millones de personas en todo el mundo. Su compleja trayectoria, marcada por reagudizaciones y remisiones, supone un gran obstáculo para los profesionales a la hora de establecer un pronóstico fiable. La gran carga de síntomas que acarrea y que aumenta según progresa la enfermedad exhibe la necesidad de estos pacientes de recibir cuidados paliativos, pero todavía existen muchas barreras que frenan la integración de estos en el tratamiento, posponiéndose su aplicación hasta los últimos días de vida. Asimismo, la asistencia paliativa conlleva la aparición de una serie de dilemas o conflictos éticos que afectan a los profesionales de la salud en el momento de atender a los usuarios de IC y que estos deben saber resolver para proporcionar una atención óptima y personalizada.

Objetivo: Valorar la importancia y correcta aplicación de los cuidados paliativos en los pacientes con IC e indagar en las barreras y dilemas éticos que surgen en el momento de suministrarlos.

Metodología: Se realizó una búsqueda en dos bases de datos (Dialnet y Pub Med Central) y tras combinar las palabras clave y aplicar los criterios de exclusión se obtuvieron 33 documentos con los que se llevó a cabo la revisión.

Conclusiones: Todavía existe mucha desinformación y estigmas en el ámbito de los cuidados paliativos que impiden su correcta aplicación en los pacientes con IC. Se han demostrado los pingües beneficios que aportan, pero, debido a la escasa investigación sobre el tema, el número de obstáculos que frenan su incorporación al tratamiento estándar del paciente cardiópata no parece disminuir. Diversas instituciones de la salud coinciden en que existe una clara necesidad paliativa por parte de estos pacientes, pero no aportan los recursos necesarios para favorecer la atención y sus opiniones difieren en cuanto al momento ideal para introducir los cuidados. Del mismo modo, la escasa o nula preparación de los profesionales sanitarios en el entorno paliativo no facilita la resolución de los dilemas éticos que van surgiendo durante el proceso.

Resumo

Introdución: A Insuficiencia cardíaca é un síndrome clínico que afecta a arredor de 64.3 millóns de persoas en todo o mundo. A súa complexa traxectoria, marcada por exacerbacións e remisións, supón un gran obstáculo para os profesionais á hora de establecer un prognóstico fiable. A gran carga de síntomas que implica e que aumenta segundo progresa a enfermidade exhibe a necesidade destes pacientes de recibir cuidados paliativos, pero aínda existen moitas barreiras que frean a integración destes no tratamento, pospóndose a súa aplicación ata os últimos días de vida. Así mesmo, a asistencia paliativa supón a aparición dunha serie de dilemas ou conflitos éticos que afectan ós profesionais da saúde no momento de atender aos usuarios de IC e que estes deben saber resolver para proporcionar unha atención óptima e personalizada.

Obxectivo: Valorar a importancia e correcta aplicación dos cuidados paliativos nos pacientes con IC e indagar nas barreiras e dilemas éticos que xorden no momento de suministrarlos.

Metodoloxía: Realizouse unha búsqueda en dúas bases de datos (Dialnet e Pub Med Central) e tras combinar as palabras clave e aplicar os criterios de exclusión obtúvéronse 33 documentos cos que se levou a cabo a revisión.

Conclusións: Aínda existe moita ignorancia e estigmas no ámbito dos cuidados paliativos que impiden a súa correcta aplicación nos pacientes con IC. Demostráronse os numerosos beneficios que aportan, pero, debido á escasa investigación sobre o tema, o número de obstáculos que frean a súa incorporación ó tratamento estándar do paciente cardiópata non parece diminuír. Diversas institucións da saúde coinciden en que existe unha clara necesidade paliativa por parte destes pacientes, pero non aportan os recursos necesarios para favorecer a atención e as súas opinións difiren en canto ao momento ideal para introducir os cuidados. Así mesmo, a escasa ou nula preparación dos profesionais sanitarios no contexto paliativo non facilita a resolución dos dilemas éticos que van xurdindo durante o proceso.

Abstract

Background: Heart failure is a clinical syndrome that affects around 64.3 million people worldwide. Its complex course, marked by exacerbations and remissions, is a major obstacle for professionals in establishing a reliable prognosis. The high symptom burden, which increases as the disease progresses, demonstrates the need for palliative care for these patients, but there are still many barriers to the integration of palliative care into treatment, which is postponed until the last days of life. Palliative care also entails the appearance of a series of ethical dilemmas or conflicts that affect health professionals when caring for HF users and which they must know how to resolve in order to provide optimal and personalised care.

Aim: To assess the importance and correct application of palliative care in patients with HF and to investigate the barriers and ethical dilemmas that arise when providing it.

Methods: A search was carried out in two databases (Dialnet and Pub Med Central) and after combining the key words and applying the exclusion criteria, 33 documents were obtained for the review.

Conclusions: There is still much misinformation and stigma in the field of palliative care that prevents its correct application in HF patients. The substantial benefits of palliative care have been demonstrated, but due to the scarcity of research on the subject, the number of obstacles to its incorporation into the standard treatment of the heart patient does not seem to be diminishing. Different health institutions agree that there is a clear palliative need for these patients, but they do not provide the necessary resources to support care and their opinions differ as to the ideal time to introduce it. Similarly, little or no training of health professionals in the palliative setting does not facilitate the resolution of the ethical dilemmas that arise during the process.

Glosario de siglas y acrónimos

ABVD: Actividades B ásicas de la Vida Diaria	HRS: Heart Rythm Society
ACC: American College of Cardiology	IAM: Infarto agudo de miocardio
AHA: American Heart Society	IC: Insuficiencia cardíaca
CCS: Canadian Cardiovascular Society	ICA: Insuficiencia cardíaca aguda
CP: Cuidados paliativos	ICC: Insuficiencia Cardíaca Congestiva
DAI: Desfibrilador automático implantable	ISHLT: International Society for Heart and Lung Transplantation
DAV: Dispositivo de asistencia ventricular	NAS: North American Society
EHFS: European Heart Failure Society	NHLBI: National Heart, Lung and Blood Institute
EHRA: European Heart Rythm Association	NINR: National Institute of Nursing Research
ESC: European Society of Cardiology	NYHA: New York Heart Association
FEVI: Fracción de Eyección del Ventrículo Izquierdo	OMS: Organización Mundial de la Salud
HFSA: Heart Failure Society of America	PMC: Pub Med Central
HKCP: Hong Kong College of Physicians	PVC: Presión venosa central
HTPS: Hipertensión pulmonar sistólica	RCP: Reanimación cardio-pulmonar

1. Introducción

Las enfermedades cardiovasculares representan la principal causa de fallecimientos a nivel mundial. Según la OMS, se prevé que hasta el año 2030 casi 23.6 millones de personas morirán debido a una enfermedad cardiovascular¹.

Entre estas patologías destaca la Insuficiencia cardíaca, por ser esta el resultado final común de muchas patologías cardíacas, y por su prevalencia, que es del 1% en la población mayor de 40 años y de un 10% en los mayores de 70, ya que se duplica con cada década que transcurre. Es, además, responsable del 5% de todos los ingresos hospitalarios y la razón número uno de hospitalización en los individuos mayores de 65 años².

Debido a su naturaleza mortal y a la gran carga de síntomas que acarrea, la IC es beneficiaria de los cuidados paliativos, aunque estos se introducen, en la mayoría de los casos, de forma ineficaz y únicamente durante los últimos momentos de vida del paciente. Esto sucede como respuesta a la dificultad para predecir el pronóstico de la enfermedad y un gran nivel de desconocimiento sobre los CP en la población profesional y no profesional³.

Asimismo, y como consecuencia de la rápida evolución de la medicina en los últimos años, se generan una serie de dilemas o cuestiones éticas durante la atención al paciente con IC que afectan al desarrollo de la atención paliativa⁴.

1.1. Insuficiencia Cardíaca: Concepto, clasificación, etiología, epidemiología, trayectoria

1.1.1. Concepto

La Insuficiencia cardíaca es un síndrome clínico caracterizado por síntomas típicos, que pueden ir acompañados de signos (como PVC elevada, edemas periféricos, crepitantes pulmonares...) causados por una anomalía cardíaca, estructural o funcional, que provocan una reducción del gasto cardíaco o una elevación de las presiones intracardíacas en reposo o en estrés⁵.

1.1.2. Clasificación

La IC puede clasificarse atendiendo a distintos factores como su evolución o las limitaciones que implica en el individuo.

Según su evolución podemos distinguir entre:

- IC Aguda: deterioro agudo o subagudo de la función cardíaca derivado de la existencia de numerosas enfermedades cardíacas subyacentes y factores precipitantes. Se presenta de forma repentina. Asociada al edema agudo de pulmón y shock cardiogénico (situaciones de emergencia)^{5,6,7,8}.

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

- IC Crónica: estabilidad clínica y hemodinámica de la enfermedad con reagudizaciones y remisiones⁵.

En función a la limitación que provoca en el enfermo, podemos organizarla en cuatro clases funcionales enunciadas por la New York Heart Association (NYHA):

- Clase I: No hay limitaciones para las actividades físicas diarias.
- Clase II: Ligera limitación en la actividad física habitual. Aparecen síntomas como disnea, fatiga o palpitations durante su realización. No se producen alteraciones estando en reposo.
- Clase III: Considerable limitación en la actividad física habitual. Cualquier actividad menor provoca la aparición de síntomas. No se producen alteraciones estando en reposo.
- Clase IV: Incapacidad para la realización de cualquier actividad física sin la aparición de síntomas, incluso estando en reposo^{5,8}.

La IC se produce cuando el miocardio tiene dificultades para contraerse correctamente o cuando se encuentra rígido y no logra llenarse fácilmente de sangre. Estas dos alteraciones nos permiten diferenciar entre IC sistólica y diastólica respectivamente. La primera se denomina también IC con fracción de eyección reducida (FEVI < 40%), pues, ante la disminución de la contractilidad del miocardio, la cantidad de sangre que sale del ventrículo se ve disminuida. Del mismo modo la segunda se denomina también IC con eyección preservada (FEVI > 40%), ya que tanto la potencia de bombeo como la fracción de eyección son normales, y lo que se ve comprometido es el llenado ventricular^{5,7,8}.

Con la progresiva pérdida de efectividad del corazón como bomba, la sangre tiende a acumularse, junto con otros líquidos, en zonas del cuerpo como los pulmones, el hígado, el tracto gastrointestinal y las extremidades. Este fenómeno recibe el nombre de Insuficiencia cardíaca congestiva (ICC)^{5,7}.

1.1.3. Etiología

La etiología de la IC es muy variada ya que es el resultado final común de muchas patologías cardíacas. Además, hay que tener en cuenta la presencia de ciertos factores, tanto internos como externos, que contribuyen a su aparición^{7,8,9}.

Entre las principales afecciones que predisponen a la IC se encuentran:

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

CARDIOMIOPATÍA	HIPERTENSIVA	Más del 75% de los pacientes con IC presentan antecedentes de Hipertensión arterial.
	ISQUEMICA	Las enfermedades de las arterias coronarias son una de las causas más comunes de IC. El IAM se asocia a una alta incidencia y un peor pronóstico.
	DIABÉTICA	Tiene una prevalencia del 12-22%. La edad avanzada, la existencia de antecedentes de otras enfermedades coronarias y el mal control de la glucemia son factores predisponentes.
	HIPERTRÓFICA	Caracterizada por la presencia de hipertrofia ventricular izquierda y debida a una mutación en las proteínas sarcoméricas o miofibrillas, que tienen capacidad contráctil. Su prevalencia es de 1 de cada 500 personas.
	ALCOHÓLICA	Este diagnóstico se reserva para pacientes con un consumo igual o mayor a 80 gramos/día durante al menos cinco años. Es el culpable del 21-36% de los casos de miocardiopatía dilatada sin etiología isquémica.
CARDIOPATÍA VALVULAR	Puede ser hereditaria o adquirida. La estenosis aórtica degenerativa y la valvulopatía mitral mixomatosa son las enfermedades congénitas más prevalentes.	
ARRITMIAS	Fibrilación Auricular, Taquicardia, Bradicardia etc	
ENFERMEDADES DEL PERICARDIO	Principalmente derrame pericárdico y pericarditis constrictiva pudiendo derivar en un taponamiento cardíaco.	
OTROS: Cardiomiopatía dilatada familiar, chagásica, Hemocromatosis, Sarcoidosis, Amiloidosis, Obesidad, fármacos...		

Tabla 1: Etiología de la IC^{7,8,9}

1.1.4. Epidemiología

Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de mortalidad en todo el mundo¹. Alrededor de 64.3 millones de personas sufren insuficiencia cardíaca en todo el mundo. Se estima que la prevalencia en la población adulta es de un 1-2% en países desarrollados y que entre 1 y 9 de cada 1000 personas en Europa y Estados Unidos padecen cada año esta enfermedad².

1.1.5. Trayectoria

En muchas ocasiones se compara al usuario de insuficiencia cardíaca con el paciente oncológico por las similitudes en los síntomas que sufren durante las fases avanzadas de la enfermedad. Sin embargo, existe una diferencia abismal entre ellos a la hora de determinar la terminalidad y el mal pronóstico, sobre todo a corto plazo, pues en el paciente oncológico es mucho más sencillo^{10,11}. No disponemos de herramientas o modelos adecuados que nos permitan predecir la supervivencia del paciente con IC por lo que se suele sobreestimar su esperanza de vida tanto por parte de este como del facultativo¹².

La IC es una enfermedad que cursa con reagudizaciones y remisiones. Su avance está asociado a la manifestación de síntomas que son contrarrestados, generalmente, mediante un ingreso hospitalario de mayor o menor duración dependiendo de la severidad. Tras su salida del hospital, el paciente suele recuperar parte de la funcionalidad que había perdido debido a la descompensación, pero, son comunes los reingresos a la vez que se produce un deterioro funcional progresivo. Con el tiempo, los síntomas dejan de responder al tratamiento inicial, es decir, se vuelven refractarios, y debido a esto y/o a las comorbilidades, el paciente acaba falleciendo^{10,13}. Aunque la supervivencia ha mejorado en la última década, entre un 30 y un 50% de los pacientes mueren dentro de los primeros 3-5 años tras el diagnóstico y la tasa anual de mortalidad permanece en un rango de 7-13%.¹⁴.

Durante el transcurso de la enfermedad los pacientes experimentan graves molestias físicas, psicológicas y sociales, y drásticas limitaciones funcionales que aumentan radicalmente en los últimos seis meses de vida y que, en conjunto, disminuyen sensiblemente la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus cuidadores^{13,16}. La evolución de la IC sigue un modelo de insuficiencia orgánica (**Figura 1**). De esta manera el paciente podría encontrarse asintomático durante el inicio de la enfermedad y tras una exacerbación o reagudización comenzaría el deterioro funcional. Este último puede producirse también de manera repentina, pero es poco común debido al extendido uso de

beta-bloqueantes, antagonistas del receptor de mineralocorticoides, sacubitrilo-valsartán y desfibriladores automáticos implantables (DAI)¹³.

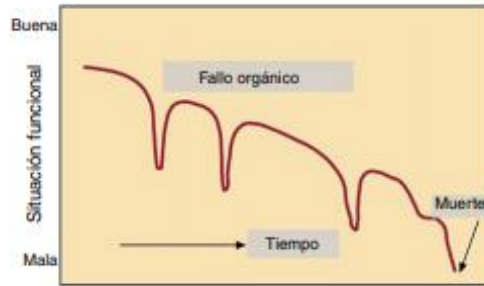


Figura 1. Modelo de insuficiencia orgánica¹²

A pesar de la dificultad para predecir la trayectoria de la IC, existen ciertos factores como la edad avanzada, la disfunción ventricular izquierda, la elevación en los niveles de proBNP (péptidos natriuréticos de tipo B), la existencia de un deterioro funcional importante y la elevada comorbilidad y fragilidad, que asocian un peor pronóstico¹².

1.2. Insuficiencia cardíaca avanzada (ICA)

La American Heart Association (AHA) define la Insuficiencia cardíaca avanzada como “el momento de la enfermedad en que las terapias convencionales y las estrategias para el control de síntomas ya no funcionan”. Engloba al grupo de pacientes que sufren síntomas al realizar el mínimo esfuerzo o incluso en reposo. Estos no remiten aún con el tratamiento activo y condicionan en gran medida la calidad de vida de los individuos^{4,10,15,18,19,20}.

Tanto la AHA como el American College of Cardiology (ACC) identifican esta etapa de la patología como el estadio D en su escala de estadiaje de la insuficiencia cardíaca, la cual está basada en la evidencia objetiva y observable^{10,17,21,22}. Del mismo modo, la New York Heart Association (NYHA) cuenta con un sistema para graduar la seriedad de los síntomas y la limitación funcional que causan. Esta última es la más utilizada, aunque sus resultados pueden fluctuar a diario dependiendo del estado del paciente^{17,21}.

Estadio	Evaluación objetiva
A	No existe evidencia objetiva de enfermedad cardiovascular. No se presentan síntomas ni limitación funcional en las actividades físicas de la vida diaria.

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

B	Existe escasa evidencia objetiva de enfermedad cardiovascular y escasa presencia de síntomas o limitación para las actividades físicas de la vida diaria. Sin alteraciones en reposo.
C	Existe evidencia objetiva de enfermedad cardiovascular moderada. Gran limitación para las actividades físicas de la vida diaria e incluso actividades más suaves. Ausencia de alteraciones solo en reposo.
D	Existe evidencia objetiva de enfermedad cardiovascular severa. Gran limitación funcional y aparición de síntomas incluso en reposo.

Tabla 2: Clasificación de la IC según la AHA y el ACC²¹

Cuando la enfermedad avanza hasta el estadio D, los pacientes se enfrentan a una alta carga de síntomas, grandes limitaciones y una esperanza de vida de entre 6 y 12 meses²².

La IC terminal o refractaria atañe a la última etapa de la insuficiencia avanzada. Se produce cuando la respuesta a cualquier tratamiento es negativa y el trasplante cardíaco ya no está indicado¹⁰.

Se declara que el paciente se encuentra en la fase terminal cuando cumple dos o más criterios de los siguientes:

- Difícil manejo de los síntomas a pesar de recibir tratamiento adecuado y bien tolerado
- Fracción de eyección muy reducida (<30%) o presencia de hipertensión pulmonar sistólica (HPS)
- Encontrarse dentro de la clase funcional III o IV de la NYHA (grave disnea)
- Presencia de Insuficiencia renal asociada (filtración glomerular <30ml/min/1.73m²)
- Presencia de enfermedad valvular grave o enfermedad coronaria extensa no revascularizable¹⁰

Otros factores característicos de la fase terminal de la enfermedad son: frecuentes admisiones en el hospital, necesidad de cuidados intensivos, necesidad de soporte intravenoso intermitente o continuo y la implantación de dispositivos de ayuda, concluyendo, habitualmente, con la muerte en el propio centro^{19,22}.

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

1.3. Control de síntomas

Según una serie de estudios basados en encuestas (Alpert et al.)¹⁶ realizadas a pacientes con IC, el número de síntomas que estos experimentaron durante su enfermedad oscila entre 7 y 19. Algunos de estos estudios no incluían los síntomas psicológicos, por lo que el número disminuyó sensiblemente a la hora de calcular los resultados. Sin embargo, este método de cómputo de síntomas fracasa en explorar otros factores fundamentales, como son el grado de intensidad de los síntomas y el malestar que provocan en el individuo. En adición, este sistema no considera que muchas alteraciones que sufren los pacientes son debidas a las morbilidades asociadas. Estas son muy comunes ya que el usuario promedio de IC en los países desarrollados suele superar los 75 años de edad.

Es fundamental hallar la causa subyacente de los síntomas, pues esta nos puede guiar hacia la mejor estrategia terapéutica para controlarlos. No obstante, aun aplicando una terapia óptima, resulta muy difícil, sino imposible, frenar el creciente aumento en la carga de manifestaciones a medida que avanza la enfermedad.

Conviene además saber que los síntomas no solo tienen consecuencias perjudiciales en los enfermos, sino que, también afectan indirectamente a terceros. La calidad de vida de los cuidadores disminuye a lo largo del tiempo mientras la ansiedad y el miedo crecen. A esto se suma, muchas veces, su incapacidad para reconocer manifestaciones en el enfermo y la dificultad de percibir las de la misma manera que lo hace él.

El enfermo también puede fracasar en el momento de identificar sus propios síntomas y con frecuencia normaliza estas fluctuaciones diarias o las desatiende hasta que se vuelven más serias¹⁶.

Debemos por tanto conocer los principales síntomas que pueden sufrir los pacientes con IC a lo largo de la enfermedad y considerarlos colectivamente, sin priorizar si estos son físicos o psicológicos, pues la presencia de unos puede agravar la de los otros¹¹.

Síntomas más comunes	Disnea	Al tratarse de una experiencia subjetiva es más complicada de identificar, pues muchos pacientes solo afirman tener dificultades para respirar durante una reagudización de la enfermedad.
	Astenia/Fatiga	Afecta hasta al 85% de los pacientes. Empeora a medida que se degenera su fuerza y musculatura debido a la enfermedad.

Edema periférico	El edema en extremidades inferiores puede presentar gran complejidad a la hora de tratarlos.
Depresión	Según los estudios, hasta un 70% de los pacientes con IC hospitalizados la sufren. Tiene un efecto directo en los otros síntomas, la evolución de la afección y la calidad de vida del enfermo.
Dolor	Empeora a medida que progresa la enfermedad y sin embargo es uno de los síntomas que menos se valoran y tratan. En los pacientes que más lo sufren la probabilidad de desarrollar ansiedad y depresión es 4 veces mayor
Malestar gastrointestinal	Son comunes la falta de apetito, el estreñimiento, la dificultad para tragar y las náuseas, pudiendo derivar en anorexia

Tabla 3: Síntomas más comunes de la IC^{13,16,18,23}

Otros síntomas menos frecuentes, pero igual de significativos son:

- Insuficiencia renal
- Ascitis
- Congestión hepática
- Tos
- Xerostomía
- Úlceras por presión o úlceras en extremidades
- Insomnio
- Confusión
- Preocupación
- Tristeza
- Irritabilidad

No debemos minimizar estos síntomas pues pueden volver el final de la vida muy desapacible^{13,20}.

Atendiendo al ámbito social, predominan las sensaciones de aislamiento y soledad. Los usuarios de IC padecen conflictos con su espiritualidad. Se cuestionan el significado de una vida con la enfermedad mientras sufren de incertidumbre y desasosiego. A esto se agrega la ansiedad por la familia y la pérdida de dignidad y autonomía que puede llevar incluso al deseo de morir^{20,23}. Parte de la culpa de que ocurra esto la sustenta la práctica médica, Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

que, durante años, se ha centrado en encontrar una cura y prolongar la vida de los pacientes crónicos en vez de mejorar su calidad de vida y mitigar su sufrimiento²⁰.

Se ha demostrado que la carga de síntomas de los pacientes con IC avanzada es igual o superior a la que soportan los pacientes con cáncer avanzado y, a pesar de este hecho, no disponen de la misma facilidad que estos últimos para acceder a los cuidados paliativos.

1.4. Cuidados paliativos

1.4.1. Concepto

Los cuidados paliativos surgieron como cuidados de hospicio a finales de los años 40. Su propósito consistía en mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. En 1990 la organización mundial de la salud (OMS) reconoció estos cuidados como una especialidad clínica y los definió de la siguiente manera: El cuidado paliativo es un planteamiento que se centra en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades potencialmente mortales y sus allegados disminuyendo y previniendo su sufrimiento físico y psicológico^{15,23,24,25,26,27,28}

Los pilares en los que se basan las intervenciones paliativas son:

- Minuciosa prevención y control de síntomas
- Evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales
- Excelencia en la comunicación, identificación y discusión de los objetivos del cuidado, planificación anticipada de la atención
- Atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico durante los tratamientos complejos, la toma de decisiones y el duelo^{15,23,24,25,26,28,29}

La clave para facilitar estos cuidados es la incorporación de un equipo multidisciplinario (compuesto por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, capellanes...) con conocimientos que les permitan atender a la persona en todos los dominios que la conforman^{11,24,25}.

La asistencia paliativa pretende ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como puedan hasta el final, centrándose en la calidad de vida al margen del pronóstico¹⁸. Desgraciadamente, se continúa percibiendo, de manera errónea, como sinónima de “final de la vida”, “cuidado de hospicio” o “cuidado para pacientes oncológicos” a pesar de su gran evolución durante las últimas décadas¹¹.

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

A diferencia de lo que se cree, el cuidado paliativo no está restringido a un diagnóstico específico, aunque, es cierto que, a nivel mundial, los principales receptores son pacientes con cáncer²⁶.

El momento óptimo para introducirlo dependerá de cada paciente¹⁸.

1.4.2. Tipos de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos pueden clasificarse en función de quién los provee:

CP Primarios	CP especializados
<p>Engloban aquellos cuidados esenciales provistos por personal sanitario sin entrenamiento o certificación oficial en cuidados paliativos. Pueden ser facilitados por internistas, cardiólogos, enfermeros etc</p> <ul style="list-style-type: none"> • Control de síntomas • Asistencia en la toma de decisiones y planificación anticipada de los cuidados • Evaluación y tratamiento de la angustia y estrés en el enfermo y sus allegados • Coordinación de los cuidados • Fomentar mejoras en la calidad de vida del paciente y allegados 	<ul style="list-style-type: none"> • Abarcan la atención de necesidades paliativas complejas, manejo de síntomas refractarios y asistencia en la resolución de conflictos y toma de decisiones. • Son suministrados por un equipo multidisciplinario que posee las habilidades necesarias y la titulación pertinente en el dominio de la asistencia paliativa. • Apoyan y ayudan al equipo de cardiología en la asistencia • Deben ser considerados por el equipo que trata la IC cuando la situación del paciente se escape de su alcance práctico

Tabla 4: Tipos de cuidados paliativos^{15,22}

Los pacientes pueden recibir ambos cuidados al mismo tiempo consiguiendo de esta manera instaurar un modelo de atención paliativa integral centrado en la persona.

1.4.3. Beneficios de los cuidados paliativos

Numerosos estudios exponen los beneficios de los cuidados paliativos en las enfermedades crónicas. La mayor parte de esta evidencia proviene, sin embargo, de la experiencia de pacientes oncológicos.

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

Algunos de los beneficios reportados son:

- Reducción del estrés tanto en el paciente como en su círculo cercano
- Neutralidad de costes (Debido al traslado de los pacientes de centros de cuidados agudos a otra ubicación de su preferencia)
- Mejoría en el control de síntomas y la calidad de vida
- Mejora del bienestar espiritual del paciente
- Mejoría en la supervivencia
- Mejoras en el proceso de planificación anticipada de los cuidados^{11,15,25,28,29}

1.5. Cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

1.5.1. Beneficios de los CP en la IC

El hogar como escenario del cuidado	Como alternativa a la rehospitalización. Se controlan los síntomas desde el hogar cuando es posible. Varios estudios constatan la importancia del trabajo de los cuidadores en el hogar y los efectos positivos que tiene en el paciente ³² .
Mayor acceso a consultas en pacientes hospitalizados y ambulatorios	
Reducciones en el coste de la atención médica	En un análisis retrospectivo (Diop et al.) ³⁰ , mediante la técnica de Propensity Score matching, se exploró el efecto de la aplicación de al menos una consulta con un profesional de cuidados paliativos a un grupo de veteranos. Las consultas se realizaron entre la fecha de ingreso y 3 días después del alta y se asociaron a una reducción en los reingresos hospitalarios
Disminución en la utilización de intervenciones invasivas al final de la vida	

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

Mejoras en la calidad de vida del paciente y allegados	Varios estudios demuestran mejoras en este ámbito después de recibir los cuidados comparado con aquellos pacientes que no fueron receptores
Mejoría en los síntomas y el estado funcional	Diop MS et al. ³¹ indican en los resultados de su revisión sistemática que la mayoría de los estudios revelaban una mejoría en los síntomas, predominantemente en la disnea, dificultades para concebir el sueño, ansiedad y depresión.
Mejora de la salud mental	

Tabla 5: Beneficios de los CP en la IC^{10,30,31,32,33}

A pesar de existir evidencia de los beneficios asociados a la aplicación de cuidados paliativos a los pacientes con insuficiencia cardíaca, estos siguen sin implantarse en la mayoría de países o se introducen ya muy avanzada la enfermedad. Existen una serie de factores que actúan como barrera a la hora de facilitar el acceso a la asistencia paliativa.

1.5.2. Barreras para el acceso a los CP

Se estima que cada año unos 40 millones de personas requieren cuidados paliativos y que solo un 14% de estas los reciben³.

En esta revisión exploraremos conjuntamente los impedimentos generales y los que afectan en concreto a los pacientes con insuficiencia cardíaca, pues la mayoría están relacionados entre sí.

- **Escasez de especialistas** (en muchos países el cuidado paliativo no está reconocido aún como una especialidad o subespecialidad y en donde sí lo está, muchos profesionales lo descartan como opción de futuro debido a los estigmas que rodean al concepto)^{34,35}
- **Dificultad para establecer un pronóstico fiable** (La alternancia entre periodos de estabilidad y descompensación dificultan reconocer el inicio de la fase avanzada de la enfermedad)^{19,35,36,37}

- **Desconocimiento y confusión sobre la terminología** (tanto por parte de los profesionales sanitarios como de la gente de a pie; hay una carencia importante de conciencia pública sobre lo que pueden y no lograr los CP)^{19,35,37}
- **Estigma de referir a los pacientes a los CP** (muchos profesionales asocian esta acción con el fracaso y el abandono del paciente ante la muerte, no entendiendo que con estas falsas percepciones están negando a sus pacientes muchos beneficios)^{18,24,25,35,37}
- **Escasez de apoyo para la introducción de los CP por parte de los gobiernos y políticas de muchos países** (en los lugares en los que ocurre esto, el desarrollo de los cuidados se limita a lo que puedan lograr los líderes clínicos y la comunidad)²⁴
- **Escasa o nula preparación a los profesionales de la salud para administrar los cuidados**^{24,37}
- **Rechazo por parte del paciente** (puede deberse a varias razones, desde la asociación de los cuidados con la muerte y la negación como forma de defensa frente a esta, hasta la presencia de ansiedad por como pueda tomarse el médico la decisión de ser tratado por otros profesionales)²⁵
- **Racionamiento de los servicios** (por ser necesario cumplir una serie de criterios y requisitos para ser elegible a entrar en un programa de cuidados)²⁵
- **Acceso limitado a servicios financieros**²⁴
- **Factores psicológicos** (El miedo a la muerte, la depresión, la ansiedad y la negación pueden afectar a la percepción del paciente y obstaculizar fases fundamentales del cuidado como la toma de decisiones y la planificación avanzada)^{24,36}
- **Colaboración y comunicación nula o insuficiente entre las disciplinas implicadas en el cuidado**³⁵
- **Percepción de la IC como manejable** (los facultativos frecuentemente subestiman la enfermedad y sus efectos en los pacientes, provocando que la atención paliativa se introduzca muy tarde en la trayectoria de esta)³⁷
- **Modelos de cuidado incompatibles** (Tradicionalmente los modelos de CP estaban destinados a los pacientes oncológicos por lo que es necesario adaptarlos para satisfacer los restos que suponen otras enfermedades)¹⁹
- **Incentivos financieros desalineados**³⁴

- **Disponibilidad variable de fármacos paliativos según el país** (Entre estos fármacos se encuentran los opioides, cuyo acceso es limitado para hasta un 80% de la población)²⁴
- **Desinformación entre los pacientes y cuidadores sobre acceso y beneficios de los CP**^{24,34}
- **Ausencia de recursos en zonas rurales y hospitales comunitarios** (suele predominar un pobre acceso a los recursos en estas áreas)²⁵
- **Escasa investigación sobre los cuidados paliativos primarios** (La mayor parte de la evidencia bibliográfica disponible procede del análisis de modelos de cuidados paliativos especializados)¹⁵
- **Tendencia de los pacientes a subestimar la enfermedad** (muchos usuarios de IC no llegan a comprender la naturaleza mortal de su enfermedad ya que no existe un punto de inflexión en esta que señale la transición del cuidado activo al cuidado paliativo y las medicaciones que se suministran para el control de síntomas suelen ser las mismas a lo largo del tratamiento)¹⁹
- **Falta de iniciativa de los profesionales para discutir sobre el pronóstico de la enfermedad** (según varios estudios los pacientes suelen esperar a que el facultativo inicie esta conversación, lo que, en ocasiones, no ocurre porque este último teme que puede afectar de forma negativa al proceso)³⁶
- **Escasa financiación por parte de las instituciones** (la poca investigación que se realiza sobre los CP en la IC proviene mayoritariamente de fondos proporcionados por la NINR, que tradicionalmente financia la investigación en el campo de los CP, en vez de la NHLBI, que es el principal beneficiario de la investigación sobre la IC)³⁸
- **Pobre alcance de los resultados** (Según un estudio, la mayor parte de la investigación sobre CP en IC se publica en revistas científicas de CP, pero no es revistas de cardiología, por lo que se limita la cantidad de público al que llega la información)³⁸

1.6. Cuestiones o dilemas éticos

Existen una serie de conflictos o dilemas éticos inherentes a los cuidados paliativos que es importante tener en cuenta durante la atención a los pacientes con IC.

1.6.1. Discusión sobre el final de la vida

Uno de los principales impedimentos a la hora de implementar los cuidados paliativos en la IC es la dificultad para definir su trayectoria. Este obstáculo provoca que muchos médicos
Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

no desarrollen en profundidad la discusión sobre el pronóstico, lo que genera falsas esperanzas y expectativas de vida en el individuo y sus allegados. Además de atrasar la implementación del cuidado paliativo, también puede derivar en un ensañamiento terapéutico de la mano de terapias invasivas innecesarias empleadas únicamente para alargar la vida de forma contraproducente.

Varios estudios han demostrado que una gran mayoría de personas con IC viven insatisfechos con la falta de información mientras su enfermedad progresa. La conocen mucho menos que otros enfermos crónicos y por ello disminuye su implicación en la toma de decisiones.

Un estudio cualitativo (Im et al.)¹⁴ en el que se incluyeron a pacientes mayores de 65 con diagnóstico de insuficiencia cardíaca avanzada y a ancianos mayores de 80 que recibían cuidados en una clínica de insuficiencia cardíaca señaló que la mayoría de los participantes en el estudio conocían su diagnóstico, pero no parecían ser conscientes de la severidad de su enfermedad y la fase en la que se encontraban.

La conversación sobre el final de la vida, que engloba la discusión de objetivos y la planificación avanzada del cuidado, pretende crear un consenso entre el paciente, el cuidador y el médico, incluyendo sus valores y preferencias, y respetando siempre la autonomía del paciente. La incorporación de este acto busca resolver la incertidumbre sobre la enfermedad y aumentar el autoconocimiento de los pacientes, ya que los facultativos subrayan el desconocimiento como la mayor barrera a la hora de la comunicación. Esta discusión debe realizarse durante todo el proceso las veces que sean necesarias^{4,12,14}.

Entre las recomendaciones para lograr una comunicación efectiva se encuentran:

- Emplear un lenguaje claro y conciso
- Permitir al paciente expresar sus dudas y tratar de resolverlas en lo posible
- Explorar las necesidades e inquietudes del paciente
- Adaptarse al ritmo del receptor o receptores¹²

1.6.2. Medicalización de la muerte

La medicalización de la muerte se basa en la percepción de la muerte como un fracaso y no como un suceso natural. Con la evolución de la tecnología y las terapias durante los últimos años, el fin de la vida ha pasado a convertirse en el reto personal de muchos profesionales sanitarios que tratan de alargar la vida de sus pacientes al máximo. Esto ha

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

llevado a muchos enfermos terminales a acudir a sus médicos en busca de soluciones temporales para eludir la muerte, lo que concluye con abundantes exitus hospitalarios en vez de en el hogar. Este resultado no solo genera angustia y confusión en el enfermo y sus allegados, sino que también despersonaliza la muerte, convirtiéndola en algo frío y artificial⁴.

1.6.3. Ensañamiento terapéutico

La distanasia u obstinación terapéutica implica “la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable en pacientes graves, los que, de acuerdo con la experiencia previa e índices pronósticos, son considerados terminales o no recuperables”

Esta forma de actuación contradice toda forma de ética profesional y conlleva incomodidad, riesgos y gastos monetarios entre otros, pudiendo justificarse únicamente si se llevase a cabo en respuesta a motivaciones personales del paciente.

La obstinación médica suele tener su origen en dos factores:

- Disminución o ausencia de competencia profesional
- Tratamiento basado en intereses ajenos al paciente

Es fundamental para la adecuada práctica clínica que los profesionales sanitarios no deshumanicen al paciente en ningún momento de la enfermedad y que, a pesar de que no puedan curarlo, utilicen sus habilidades para aliviar su dolor y pesadumbre⁴.

1.6.4. Orden de no reanimar

La orden de no reanimar es uno de los componentes que conforman la planificación avanzada de los cuidados en la discusión sobre el final de la vida. Ofrece a los pacientes, que han sido correctamente informados previamente, la posibilidad de rechazar voluntariamente la reanimación cardiopulmonar, en caso de sufrir estos una parada cardiorrespiratoria.

Según la evidencia existente, menos de un 5% de los enfermos ingresados por IC solicitan estas órdenes⁴. Esto se debe en gran parte a lagunas existentes en la comunicación terapeuta-paciente. Frecuentemente los profesionales sanitarios ignoran este tema de conversación o poseen una percepción alterada del verdadero deseo del paciente.

En un estudio realizado en España (Sánchez et al.)⁴, en el que se escogieron a pacientes cardiopatas como participantes, se evidenció en los resultados que casi un 60% de los pacientes no se consideraban subsidiarios de RCP.

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

El procedimiento adecuado para tomar estas decisiones comienza con una discusión temprana sobre opciones terapéuticas y preferencias y continúa a lo largo de la enfermedad a través de la comunicación efectiva para asegurar que se continúan satisfaciendo los deseos del paciente. El momento ideal para realizar estas entrevistas es una revisión ambulatoria, en la cual el paciente suele encontrarse clínicamente más estable. Es importante, además, que los profesionales sanitarios sepan orientar al enfermo en este proceso atendiendo tanto a la evidencia médica existente como a las intenciones manifestadas por este^{4,13}.

1.6.5. Desactivación de dispositivos cardíacos implantables

La activación y desactivación de dispositivos implantables forma parte, al igual que la orden de no reanimación, de la planificación anticipada de los cuidados del paciente con IC. Estas decisiones deben actualizarse con el paciente durante toda la enfermedad, sobre todo cuando se produzcan cambios importantes. Tanto el paciente como sus familiares deben ser correctamente informados acerca de los beneficios e inconvenientes de cada decisión que toman y estas deben recogerse en su historia clínica.

Cuando hablamos de desactivación de dispositivos, diferenciamos entre dos formas de desactivación:

- **Activa:** desconectar de forma consciente y voluntaria el dispositivo
- **Pasiva:** no reponer la batería del dispositivo cuando esta se agota

Existen tres tipos principales de dispositivos implantables:

<p>Marcapasos</p>	<p>Se recomienda su mantenimiento, pues no modifica en manera alguna el desarrollo de la enfermedad.</p> <p>Es importante evitar el implante o recambio durante la fase avanzada de la enfermedad.</p>
<p>Desfibrilador automático (DAI)</p>	<p>Se recomienda su desactivación durante la fase terminal de la enfermedad por ser causa de dolor y malestar y por prolongar la vida innecesariamente.</p> <p>La orden de desactivación debe ir acompañada por una orden de no reanimación y debe existir consenso entre todos los profesionales que</p>

	tratan al paciente. (En caso de no haberlo se acudiría al comité ético del centro)
Dispositivo de asistencia ventricular (DAV)	Se recomienda su mantenimiento, ya que ha demostrado mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes en la fase avanzada de la enfermedad.

Tabla 6: Tipos de dispositivos cardíacos implantables^{4,12,13}

Tanto la desactivación de marcapasos como de dispositivos de asistencia ventricular genera bastante polémica pues puede implicar un rápido declive clínico e incluso la muerte en pacientes dependientes. En algunos casos se ha llegado a comparar esta acción con una forma de suicidio o eutanasia, por lo que en algunos países de Europa no está oficialmente permitida. Sin embargo, la Heart Rhythm Society (HRS) y la European Heart Rhythm Association (EHRA) proclaman que estos dispositivos pueden y deberían ser desactivados cuando el usuario así lo desee, pues el derecho del paciente a no recibir intervenciones no deseadas no tiene nada que ver con el suicidio y existe base legal que ampara estas solicitudes.

Debe considerarse la desactivación del DAI cuando es manifiesto que un paciente tiene una pobre calidad de vida o cuando esta queda registrada en las decisiones anticipadas. Muchos pacientes desconocen la existencia de esta posibilidad^{4,12,13}.

1.6.6. Sedación paliativa

La sedación paliativa es una herramienta terapéutica que se utiliza en respuesta a la existencia de un síntoma o síntomas refractarios que provocan un gran sufrimiento al paciente, tras haber sido evaluadas todas las opciones de tratamiento, y tras haber consultado con el especialista de CP. Previo a la decisión el paciente debe haber sido correctamente informado sobre el procedimiento y sus opciones.

Esta herramienta se basa en la administración de una dosis concreta de fármacos que provoquen una disminución de la conciencia del paciente hasta el punto en que ya no advierta el síntoma. Se considera si el paciente se encuentra en los últimos días de vida y puede tomar la decisión o lo ha registrado previamente en sus instrucciones anticipadas. Los familiares y cuidadores también deben ser informados acerca de su uso y la justificación.

Debe existir consenso entre los profesionales implicados y se realizará un seguimiento del paciente sedado con la adición o no de fármacos para un correcto control de síntomas. El

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

beneficio de este tratamiento supera los posibles efectos negativos como hipotensión y disminución del gasto cardíaco^{12,13}.

2. Objetivos

Esta revisión narrativa tiene como finalidad presentar una recopilación de la evidencia más actual acerca de la importancia de la introducción de los CP en el tratamiento de la IC, los obstáculos que se presentan en el camino para lograrlo y las cuestiones o dilemas éticos que surgen durante su aplicación.

Se ha escogido esta materia en base a la escasa información disponible sobre el tema y el alto grado de confusión que existe alrededor de los cuidados paliativos.

- Objetivo general: Valorar la importancia y correcta aplicación de los cuidados paliativos en el paciente con Insuficiencia cardíaca.
- Objetivos específicos:
 - Sintetizar en una lista las barreras que dificultan la aplicación de los CP.
 - Indagar en las complejas cuestiones éticas inherentes a los cuidados paliativos y que atañen a los pacientes con IC.

3. Metodología

Para la redacción de esta revisión narrativa se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed Central (PMC) y Dialnet.

Se ha realizado una búsqueda mayoritariamente en inglés y en segundo plano en castellano por la mayor cantidad de bibliografía en lengua inglesa disponible. Como palabras clave para realizar la búsqueda se han utilizado: palliative care, advanced heart failure, cuidados paliativos e insuficiencia cardíaca.

Como operadores booleanos se han utilizado “AND” y “OR” combinando las palabras clave con los conceptos para poder encontrar documentos adecuados que cumplieren el objetivo del trabajo.

3.1. Criterios de inclusión y exclusión

Se han incluido los documentos que cumplen las siguientes condiciones:

- Son revisiones sistemáticas, revisiones narrativas, ensayos clínicos, artículos originales o manuscritos
- Escritos en español o inglés

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

- Publicados en los últimos cinco años
- Con acceso al texto completo

Se han excluido los documentos publicados con anterioridad al año 2016 (a excepción de un artículo del 2005 necesario para entender ciertos aspectos del trabajo), aquellos que no están escritos en español o inglés, que no permiten el acceso al texto completo y que guardan parcial relación con el material de estudio.

Entre los resultados de la búsqueda (26 en Dialnet y 3987 en PMC) se han seleccionado los documentos más adecuados en base al título y el contenido de estos. Han prevalecido aquellos que además de cumplir los criterios de inclusión, trataban el tema de los cuidados paliativos (hablando de beneficios, percepciones y barreras), los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca y el final de la vida con IC. Finalmente, se ha reducido a 33 la cifra de documentos para la realización de la revisión. Se han empleado también páginas oficiales de organismos de la salud como la OMS y la AHA.

4. [Discusión](#)

Los cuidados paliativos surgieron como respuesta a la necesidad de una asistencia específica para los enfermos terminales en sus últimos momentos de vida. Sin embargo, durante las últimas décadas han ido evolucionando a medida que se investigaba sobre el sufrimiento del enfermo y los distintos dominios que lo conforman.

Hoy en día la meta que se plantea en el campo de los cuidados paliativos es incorporarlos en todas las fases de la enfermedad, aunque en la mayoría de las patologías crónicas no oncológicas, como es el caso de la IC, su integración continúa siendo tardía y excepcional en la mayoría de los casos.

Desde la implementación de los CP en la IC, el momento habitual para referir a los pacientes a la asistencia paliativa especializada se ha encontrado entre los últimos seis meses de vida, cuando este ha alcanzado el estadio D. Con el tiempo este modelo se ha revelado como obsoleto, pues los facultativos tienden a dilatar la consulta hasta que pueden afirmar con seguridad que el paciente está próximo al fallecimiento²².

Existe gran variedad de opiniones entre las distintas asociaciones e instituciones cardiovasculares alrededor del mundo sobre cómo y cuándo aplicar los CP, pero todas, sino la gran mayoría, coinciden en que los usuarios de IC deben recibir asistencia paliativa en algún momento durante el curso de su enfermedad.

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

La ISHLT (International Society for Heart and Lung Transplantation), la HFSA (Heart Failure Society of America), la CCS (Canadian Cardiovascular Society) y el HKCP (Hong Kong College of Physicians) favorecen la incorporación de los CP en el tratamiento de la IC y el ACC (American College of Cardiology) y la AHA (American Heart Association) la aconsejan como medio para aumentar la calidad de vida de los pacientes con IC avanzada^{20,23,33,35,39}.

El mayor problema y motivo de disputa llega a la hora de discutir el momento óptimo para introducir estos cuidados. La AHA, el ACC, la NAS (North American Society) y la EHFS (European Heart Failure Society) coinciden en que es necesario modificar el modelo actual de decisión basado en el pronóstico de la enfermedad. Estas sociedades proponen un nuevo modelo que sostenga como pilar central la aparición de síntomas, que conlleva un deterioro en la calidad de vida y la salud mental del paciente, siendo este el catalizador para referir al enfermo a la consulta de CP especializados^{20,33,35}.

Un estudio (Okumura et al.)²³ recomendó la utilización de un índice de calidad para detectar de forma prematura a posibles candidatos a los cuidados. Estos tenían que cumplir una serie de criterios como: Deterioro de la condición clínica general, más de 3 rehospitalizaciones al año, síntomas severos clasificados como clase funcional IV de la NYHA...

Otro estudio (Okumura et al.)²³ propuso una pregunta que el médico debería hacerse a la hora de considerar si un paciente debía o no ser referido a la atención especializada. La cuestión sería la siguiente: “¿Me sorprendería si mi paciente muriese en los próximos 12 meses?”. Ante una respuesta afirmativa el facultativo sabría si es necesario o no involucrar a los profesionales paliativos en ese momento.

La ESC (European Society of Cardiology), con la intención de orientar a los profesionales, enuncia una serie de criterios que el paciente debe cumplir para ser referido a la consulta de CP.

Estos criterios son:

- Signos de deterioro funcional progresivo y dependencia en las ABVD
- Frecuentes rehospitalizaciones o episodios de descompensación (a pesar de seguir una terapia óptima)
- Exclusión trasplante de corazón y soporte circulatorio mecánico
- Síntomas severos y pobre calidad de vida a pesar de una terapia óptima
- Caquexia cardíaca

Los cuidados paliativos en la insuficiencia cardíaca

- Juicio clínico que confirme que se encuentra en el final de la vida^{23,35}

5. Conclusiones

Tras el análisis y comparación de la bibliografía seleccionada se ha llegado a las siguientes conclusiones:

- Se han demostrado los beneficios de los CP en los pacientes con IC, aunque es necesaria la realización de más estudios e investigación en el campo
- Existe una gran confusión y desconocimiento sobre los cuidados paliativos primarios pues apenas existe evidencia científica sobre ellos. Es imperativo que se preste más atención al flanco no especializado de los cuidados.
- El estigma que rodea a los CP permanece tanto en el ámbito profesional como el social provocando que estos no se implementen hasta los últimos momentos de la enfermedad y perpetuando de este modo la creencia de que solo se emplean justo antes de la muerte.
- Todavía existen muchos obstáculos que impiden la integración de los CP en el tratamiento de los pacientes que padecen IC crónica. La clave para superarlos reside en potenciar la investigación sobre el tema, instruir continuamente a los profesionales de la salud y favorecer la comunicación efectiva con los pacientes.
- A pesar de la diversidad de opiniones sobre el momento ideal para iniciar los CP en la IC, varias instituciones de la salud de distintos países proponen una serie de recomendaciones que nos pueden guiar a la hora de decidir cuando derivar a nuestros pacientes.
- La aplicación de los CP en la IC conlleva una serie de dilemas éticos que los profesionales de la salud deben aprender a resolver basándose en la evidencia científica disponible, los principios de la bioética y su propio criterio profesional.

6. Bibliografía

1. OMS | ¿Qué son las enfermedades cardiovasculares? [Internet]. WHO. World Health Organization; [citado 14 de mayo de 2021]. Disponible en: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/about_cvd/es/
2. Groenewegen A, Rutten FH, Mosterd A, Hoes AW. Epidemiology of heart failure. *Eur J Clin Invest*. agosto de 2020;22(8):1342-56.
3. Cuidados paliativos [Internet]. [citado 16 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Sánchez LGC, Garcés EC, Peró RMM. Cuestiones éticas relacionadas con la atención a los pacientes con insuficiencia cardíaca terminal. *CorSalud*. 2017;9(1):23-9.
5. Grima II, Arévalo MVM, Cambra PR, Cortés CL, Vaquero PAC, Serrano AC. Insuficiencia cardíaca: diagnóstico, tratamiento y complicaciones. *Revista Sanitaria de Investigación*. 2020;1(9):8.
6. Santos ÁGO, Prohías JA, Barreda AP, García EEV. Insuficiencia cardíaca aguda en época de COVID-19. *Revista Cubana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular*. 2020;26(2):8.
7. Insuficiencia cardíaca: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. [citado 14 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000158.htm>
8. Castro JL. Insuficiencia cardíaca II: Clasificación y tratamiento médico. *Archivos de medicina*. 2005;1(3):3.
9. Etiología de la insuficiencia cardíaca crónica - Dialnet [Internet]. [citado 14 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://dialnet-unirioja.es/accedys.udc.es/servlet/articulo?codigo=6551118>
10. Medina MA, Ulate AH. El rol de los Cuidados Paliativos en la Insuficiencia Cardíaca Avanzada y Terminal. *Rev Clin Esc Med*. 2019;9(6):37-44.
11. Sobanski PZ, Krajnik M, Goodlin SJ. Palliative Care for People Living With Heart Disease—Does Sex Make a Difference? *Front Cardiovasc Med* [Internet]. 5 de febrero de 2021 [citado 15 de mayo de 2021];8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7901984/>
12. Villanueva PD, Albert M, Pescador AL, Martínez-Sellés M. Cuestiones éticas en los cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Medicina paliativa*. 2018;25(1):17-21.

13. Pinilla JMG, Villanueva PD, Freire RB, Pérez FF, Marcos MC, Bonanad C, et al. Documento de consenso y recomendaciones sobre cuidados paliativos en insuficiencia cardíaca de las Secciones de Insuficiencia Cardíaca y Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología. *Revista española de cardiología*. 2020;73(1):69-77.
14. Im J, Mak S, Upshur R, Steinberg L, Kuluski K. 'The Future is Probably Now': Understanding of illness, uncertainty and end-of-life discussions in older adults with heart failure and family caregivers. *Health Expect*. diciembre de 2019;22(6):1331-40.
15. Gelfman LP, Kavalieratos D, Teuteberg WG, Lala A, Goldstein NE. Primary palliative care for heart failure: What is it? How do we implement it? *Heart Fail Rev*. septiembre de 2017;22(5):611-20.
16. Alpert CM, Smith MA, Hummel SL, Hummel EK. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart Fail Rev*. enero de 2017;22(1):25-39.
17. Advanced Heart Failure [Internet]. www.heart.org. [citado 16 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.heart.org/en/health-topics/heart-failure/living-with-heart-failure-and-managing-advanced-hf/advanced-heart-failure>
18. Picco G, Ríos R, Mansoa SL, Escalada H, Lama M. Soporte paliativo en la insuficiencia cardíaca: un elefante en la habitación. *FMC: Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 2018;25(3):170-8.
19. Steinberg L, White M, Arvanitis J, Husain A, Mak S. Approach to advanced heart failure at the end of life. *Can Fam Physician*. septiembre de 2017;63(9):674-80.
20. Ng AYM, Wong FKY, Lee PH. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 31 de marzo de 2016 [citado 16 de mayo de 2021];17. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4815195/>
21. Classes of Heart Failure [Internet]. www.heart.org. [citado 16 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.heart.org/en/health-topics/heart-failure/what-is-heart-failure/classes-of-heart-failure>
22. Maciver J, Ross HJ. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Curr Opin Cardiol*. marzo de 2018;33(2):202-7.
23. Okumura T, Sawamura A, Murohara T. Palliative and end-of-life care for heart failure patients in an aging society. *Korean J Intern Med*. noviembre de 2018;33(6):1039-49.

24. Senderovich H, McFadyen K. Palliative Care: Too Good to Be True? Rambam Maimonides Med J [Internet]. 14 de octubre de 2020 [citado 16 de mayo de 2021];11(4). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7571433/>
25. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. Palliat Care [Internet]. 20 de febrero de 2017 [citado 16 de mayo de 2021];10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5398324/>
26. Ziehm J, Farin E, Seibel K, Becker G, Köberich S. Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study. BMC Palliat Care [Internet]. 15 de agosto de 2016 [citado 16 de mayo de 2021];15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4986383/>
27. Wallerstedt B, Benzein E, Schildmeijer K, Sandgren A. What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. Scand J Caring Sci. marzo de 2019;33(1):77-84.
28. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, Riegel B, Bekelman DB, Ikejiani D, et al. Integration of Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities. J Am Coll Cardiol. 10 de octubre de 2017;70(15):1919-30.
29. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes. JAMA. 22 de noviembre de 2016;316(20):2104-14.
30. Diop MS, Bowen GS, Jiang L, Wu W, Cornell PY, Gozalo P, et al. Palliative Care Consultation Reduces Heart Failure Transitions: A Matched Analysis. J Am Heart Assoc [Internet]. 27 de mayo de 2020 [citado 17 de mayo de 2021];9(11). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7428983/>
31. Diop MS, Rudolph JL, Zimmerman KM, Richter MA, Skarf LM. Palliative Care Interventions for Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Palliat Med. 1 de enero de 2017;20(1):84-92.
32. Dionne-Odom JN, Hooker SA, Bekelman D, Ejem D, McGhan G, Kitko L, et al. Family Caregiving for Persons with Heart Failure at the Intersection of Heart Failure and Palliative Care: A State-of-the-Science Review. Heart Fail Rev. septiembre de 2017;22(5):543-57.
33. Slavin SD, Warraich HJ. El momento óptimo para comenzar los cuidados paliativos en insuficiencia cardíaca: una revisión narrativa. Revista española de cardiología. 2020;73(1):78-83.

34. Dionne-Odom JN, Ornstein KA, Kent EE. What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliat Support Care*. diciembre de 2019;17(6):643-9.
35. Romanò M. Barriers to Early Utilization of Palliative Care in Heart Failure: A Narrative Review. *Healthcare (Basel)* [Internet]. 7 de febrero de 2020 [citado 20 de mayo de 2021];8(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7151150/>
36. Luo N, Rogers JG, Dodson GC, Patel CB, Galanos AN, Milano CA, et al. Usefulness of Palliative Care to Complement the Management of Patients on Left Ventricular Assist Devices. *Am J Cardiol*. 1 de septiembre de 2016;118(5):733-8.
37. Professionals' perceptions and current practices of integrated palliative care in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study in Belgium [Internet]. [citado 20 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6109336/>
38. Xie K, Gelfman L, Horton JR, Goldstein NE. State of Research on Palliative Care in Heart Failure as Evidenced by Published Literature, Conference Proceedings and NIH Funding. *J Card Fail*. febrero de 2017;23(2):197-200.
39. 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*. 1 de junio de 2017;20(6):592-603.