



## EDITORIAL

# Insuficiencia cardiaca terminal: es básico el continuo asistencial desde el inicio

## Terminal heart failure: Continuous care is essential from the onset

Francesc Formiga<sup>a,\*</sup> y Oscar Fariñas Balaguer<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Programa de Geriatria, Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario de Bellvitge, Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

<sup>b</sup> Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona, España



La insuficiencia cardíaca (IC) es una enfermedad cardiovascular con una importante prevalencia, incidencia y morbimortalidad, y por ello se asocia a una importante carga sanitaria<sup>1,2</sup>. Es una realidad que en los últimos años la supervivencia de la IC ha mejorado en ambos sexos. Actualmente las pautas óptimas de tratamiento basadas en las recomendaciones de las guías de práctica clínica consiguen retardar la evolución pero no detener la progresión de la enfermedad hacia la fase terminal, una vez utilizadas todas las opciones terapéuticas adecuadas a cada paciente<sup>3</sup>.

Es por ello que estamos hablando de que el paciente con IC morirá por progresión de la misma, si no lo hace anteriormente por alguna comorbilidad o evento agudo<sup>2</sup>. La mortalidad es alta incluso en los pacientes en el inicio de la enfermedad o después del primer ingreso hospitalario por descompensación de la misma, y evidentemente más alta en las personas mayores y con mayor comorbilidad<sup>4</sup>. Debido a esta elevada mortalidad, algunos estudios epidemiológicos (escoceses) han comparado la mortalidad por IC con la mortalidad por cáncer, siendo más alta en IC que en algunos de los cánceres más comunes, como por ejemplo próstata, colon o mama<sup>5</sup>. Frecuentemente esta no es la sensación de muchos de los pacientes con IC y sus familiares, que piensan en la IC como una enfermedad crónica con mejor pronóstico que el cáncer. Uno de los retos a los que se enfrenta el clínico es el de brindar una adecuada información que permita al paciente y a su entorno comprender la evolución y el pronóstico de la enfermedad. La optimización en la comunicación de la información es un área importante de investigación, pues se ha demostrado que con frecuencia no es eficaz<sup>2</sup>.

Respecto a la causa del fallecimiento, en la actualidad existe una disminución del porcentaje de pacientes que fallecen con muerte súbita debido al uso, cada vez más generalizado, de fármacos como los bloqueadores beta, y también a la implantación de desfibriladores automáticos, y por el contrario hay un aumento en el porcentaje

de pacientes que fallecerán por progresión a fase terminal de la IC o por las comorbilidades asociadas a su estado de salud<sup>6</sup>. El fallecimiento del paciente con IC terminal frecuentemente aún ocurre en el hospital, por causas diversas que dificultan el que ocurra en el domicilio (entorno familiar, falta de una cobertura asistencial durante las 24 horas los siete días de la semana que permita el correcto control de síntomas, etc.)<sup>2</sup>.

El curso clínico evolutivo de los pacientes con IC es difícil de predecir, y por ello a menudo la correcta identificación de los pacientes que están en fase terminal de la enfermedad es compleja<sup>7</sup>. Existen diferentes herramientas<sup>8,9</sup>, calculadoras de riesgo y factores pronóstico que, a pesar de los avances, siguen siendo sistemas imperfectos cuando los necesitamos frente a un individuo en concreto para la importante situación de tener que decidir el cambio de pasar de un tratamiento convencional a iniciar un tratamiento paliativo<sup>10</sup>. Probablemente la incorporación de la información de una valoración geriátrica global podrá ser de ayuda en muchos pacientes para la toma de decisiones. Por ello, compartimos la opinión de que un abordaje más correcto consiste en ofrecer un continuo asistencial, incorporando aspectos del tratamiento paliativo ya desde el diagnóstico de la enfermedad<sup>11</sup>. Discutir con los pacientes y familiares el pronóstico y la posible trayectoria de la enfermedad y planificar los cuidados en los diversos estadios son pilares básicos de un tratamiento global adecuado de la IC. Es importante conocer la percepción de los pacientes, saber la respuesta a la pregunta de: «Él ¿qué quiere?». Las necesidades y las preferencias de cada paciente son únicas y diferenciadas, y debemos conocerlas así como explorar hasta dónde el paciente quiere saber e informar en consecuencia<sup>2</sup>.

Evidentemente, es básico en los pacientes con IC ya en fase terminal tener un correcto control de los diversos síntomas, especialmente en síntomas tan importantes como la disnea y el dolor, que responden bien a opiáceos<sup>12</sup> pero que en muchas ocasiones están peor controlados que en los pacientes con cáncer<sup>13</sup>. Frecuentemente el curso del último año de vida en un paciente con IC es tórpido, tal como se muestra en estudios que evidencian situaciones con margen de mejora describiendo una media de

\* Autor para correspondencia.  
Correo electrónico: [fformiga@bellvitgehospital.cat](mailto:fformiga@bellvitgehospital.cat) (F. Formiga).

**Tabla 1**

Importantes retos para un futuro inmediato en el manejo del paciente con insuficiencia cardiaca terminal

- ¿Cómo podemos avanzar en conocer mejor el pronóstico de la IC?
- ¿Cómo realizar una toma de decisiones compartida, explicando las opciones de tratamiento e integrando las preferencias del paciente y de la familia?
- ¿Cómo podemos asegurar al máximo intervenciones basadas en la evidencia que mejoren la calidad de vida y los objetivos deseados por el paciente y la familia?
- ¿Cómo y cuándo retirar los fármacos y suspender los desfibriladores automáticos implantables?
- ¿Cómo se pueden disminuir las cargas físicas y psicológicas en los pacientes con IC y sus familias?
- ¿Cuáles deben ser las variables duras de los ensayos clínicos en IC terminal?
- ¿Cómo debe coordinarse la atención entre los distintos niveles de atención?
- ¿Cómo optimizar la comunicación entre pacientes, equipos profesionales y cuidadores?
- ¿Cómo mejorar la formación de los pacientes y cuidadores?

2 ingresos hospitalarios por persona y 14 visitas ambulatorias en su último año de vida, siendo hospitalizados en este periodo de tiempo al menos una vez la mayoría (81,5%) de los pacientes que fallecen por IC<sup>14</sup>. Diversos estudios, en distintos países y entornos, han reportado un escenario en el que no se incorpora el manejo paliativo de manera sistemática al continuo asistencial. Son pocos los pacientes con IC que mueren con un adecuado soporte paliativo especializado (menos del 10%); frecuentemente reciben este soporte pocos días antes del fallecimiento y con una alta prevalencia de síntomas la última semana de vida<sup>15,16</sup>.

Aun en el contexto de continuidad asistencial defendido en este editorial, con la incorporación de aspectos del manejo paliativo desde el inicio no es fácil la toma de decisiones en la fase final de la enfermedad, como la retirada de fármacos o la supresión de los desfibriladores automáticos implantables (DAI)<sup>17,18</sup>. En nuestra opinión, los medicamentos para la IC y el resto de patologías deben revisarse periódicamente y discutir sus posibles beneficios con el paciente y con los cuidadores. Las decisiones de retirar tratamiento farmacológico o no farmacológico y/o suspender DAI deben realizarse más de manera prospectiva y planificada que no de forma reactiva. Y dentro del equipo asistencial es preciso ir todos en la misma dirección, evitando entrar en contradicciones, comunicando las decisiones en todo momento y comprobando el grado de entendimiento de las mismas por parte del paciente y de los cuidadores<sup>19</sup>. Para ello, probablemente sea necesario establecer una forma de comunicación fácil entre profesionales para planificar y definir el plan de seguimiento y tratamiento. También será básico conocer las preferencias del paciente respecto al proceso de atención al final de la vida, como el lugar donde quiere ser atendido o el lugar preferido para fallecer. Preferencias estas que pueden ser cambiantes en el tiempo y que, junto a las directrices avanzadas y los planes de decisiones avanzadas, son de ayuda en la toma de decisiones<sup>20</sup>. Una actividad recomendable es reevaluar periódicamente nuestra práctica, y para eso pueden ser útiles entrevistas al cuidador de la persona fallecida, para conocer cómo ha sido el proceso del final de la vida de su ser querido<sup>21</sup>. Así igual podemos identificar aspectos a mejorar en que no se ha pensado (como ofrecer ayuda espiritual) o circunstancias que los familiares valoran mucho (cama individual, no esperas largas en los servicios de urgencias hospitalarias).

Son muchas las preguntas y los aspectos a mejorar, algunos de los cuales hemos intentado reflejar en la [tabla 1](#). Poco a poco las guías de práctica clínica van incorporando un apartado de recomendaciones para los pacientes con IC que fallecerán por evolución a fase terminal de la misma, que ayudan en uniformar las actuaciones<sup>3</sup>. Asimismo, disponemos ya de resultados de ensayos clínicos como el PAL-HF que nos muestran que una intervención interdisciplinaria de cuidados paliativos en pacientes con IC avanzada muestra de manera consistente mayores beneficios en la calidad de vida, ansiedad, depresión y bienestar espiritual en comparación con el tratamiento convencional<sup>22</sup>. También existen recientes metaanálisis que confirman la utilidad de incorporar los cuidados paliativos para mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes con IC<sup>23</sup>. Con todo, creemos que son aún necesarios

estudios de calidad con seguimiento más largo en este campo en los que se estudie la eficacia de los distintos modelos de implementación del tratamiento paliativo especializado.

Por todo lo reflejado en este editorial, creemos que la aproximación ya desde el inicio en forma de un continuo asistencial de aspectos del manejo paliativo, que incluyan evaluación de la esfera clínica (síntomas), funcional (pérdida de independencia funcional), social (aislamiento) y espiritual, es una buena —si no la mejor— aproximación a una enfermedad evolutiva y con elevada mortalidad como lo es la IC. Es básico incorporar la idea de un abordaje paliativo que debe ser dinámico a lo largo de los diferentes estadios de la enfermedad.

Aunque un modelo válido es el de combinar visitas con especialistas en IC y cuidados paliativos, el perfil de un especialista o de un equipo interdisciplinar con formación específica y experiencia, capaz de realizar ambas valoraciones simultáneamente, puede ofrecer un valor añadido según el escenario en que nos encontremos.

## Bibliografía

1. Sayago-Silva I, García-López F, Segovia-Cubero J. Epidemiology of heart failure in Spain over the last 20 years. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2013;66:649-56.
2. Formiga F, Manito N, Pujol R. Insuficiencia cardíaca terminal. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:263-7.
3. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, 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.
4. Formiga F, Moreno-Gonzalez R, Chivite D, Franco J, Montero A, Corbella X. High comorbidity, measured by the Charlson Comorbidity Index, associates with higher 1-year mortality risks in elderly patients experiencing a first acute heart failure hospitalization. *Aging Clin Exp Res*. 2018;30:927-33.
5. Mamas MA, Sperrin M, Watson MC, Coutts A, Wilde K, Burton C, et al. Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland. *Eur J Heart Fail*. 2017;19:1095-104.
6. Dokainish H, Teo K, Zhu J, Roy A, AlHabib KF, ElSayed A, et al. INTER-CHF Investigators. Global mortality variations in patients with heart failure: Results from the International Congestive Heart Failure (INTER-CHF) prospective cohort study. *Lancet Glob Health*. 2017;5:e665-72.
7. Formiga F, Chivite D, Mascaro J, Vidaller A, Pujol R. El paciente con insuficiencia cardíaca terminal: dificultad en la identificación y en la toma de decisiones. *Rev Mult Gerontol*. 2004;14:90-6.
8. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)*. 2013;140:241-5.
9. Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Barón-Franco B, Ramos-Cantos C, et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2010;45:203-12.
10. Woldman S. Heart failure management-time to change our script on prognosis? *Eur J Heart Fail*. 2018;20:837-8.
11. McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ*. 2016;353:i1010.
12. Johnson MJ, McDonagh TA, Harkness A, McKay SE, Dargie HJ. Morphine for the relief of breathlessness in patients with chronic heart failure — a pilot study. *Eur J Heart Fail*. 2002;4:753-6.
13. Kavalieratos D, Kamal AH, Abernethy AP, Biddle AK, Carey TS, Dev S, et al. Comparing unmet needs between community-based palliative care patients with heart failure and patients with cancer. *J Palliat Med*. 2014;17:475-81.

14. Dunlay SM, Redfield MM, Jiang R, Weston SA, Roger VL. Care in the last year of life for community patients with heart failure. *Circ Heart Fail.* 2015;8:489-96.
15. Bakitas M, Macmartin M, Trzepakowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, et al. Palliative care consultations for heart failure patients: How many, when, and why? *J Card Fail.* 2013;19:193-201.
16. Årestedt K, Alvariza A, Boman K, Öhlén J, Goliath I, Håkanson C, et al. Symptom relief and palliative care during the last week of life among patients with heart failure: A national register study. *J Palliat Med.* 2018;21:361-7.
17. Spiess JL. Hospice in heart failure: Why, when, and what then? *Heart Fail Rev.* 2017;22:593-604.
18. Datino T, Rexach L, Vidán MT, Alonso A, Gándara A, Ruiz-García J, et al., Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; Sociedad Española de Cuidados Paliativos; Sección de Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología. Guía sobre el manejo de desfibriladores automáticos implantables al final de la vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2014;49:29-34.
19. Ambardekar AV, Thibodeau JT, DeVore AD, Kittleson MM, Forde-McLean RC, Palardy M, et al. Discordant perceptions of prognosis and treatment options between physicians and patients with advanced heart failure. *JACC Heart Fail.* 2017;5:663-71.
20. Formiga F, Chivite D, Ortega C, Casas S, Ramon JM, Pujol R. End-of life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM.* 2004;97:803-8.
21. Formiga F, Olmedo C, López-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: The circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med.* 2007;21:35-40.
22. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhilber KE, Fiuzat M, et al. Palliative care in heart failure: The PAL-HF randomized controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol.* 2017;70:331-41.
23. 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.* 2017;20:84-92.