

Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



CARTA AL DIRECTOR

Insuficiencia cardíaca terminal ¿es posible morir bien?

End-stage heart failure: Is there a good way to die?

Debemos aplicar las enseñanzas aprendidas con el cáncer al creciente número de enfermos que muere de enfermedades crónicas no malignas.

Es habitual encontrar en la bibliografía artículos que narran la dificultad que tienen tanto los médicos de hospitales de agudos como los médicos de familia para reconocer la situación de enfermedad cardíaca avanzada y, en consecuencia, retrasar o directamente no instaurar el tratamiento adecuado para procurar alivio sintomático a los pacientes, y en resumen ofrecer una muerte digna.

Después de leer el artículo de Mesado Martínez et al.: *Insuficiencia cardíaca terminal: último acto*¹ surge la pregunta ¿por qué se demora o no se inicia soporte paliativo en la insuficiencia cardíaca avanzada?, ¿es difícil reconocer el momento?

Los autores hacen mención a hechos hallados en su estudio referidos al final de vida de pacientes con insuficiencia cardíaca terminal en un servicio de MI: probablemente debido a la falta de herramientas de evaluación pronóstica como determinante esencial se objetiva que una cuarta parte de pacientes y familiares no han sido informados, no hay un plan de cuidados definido y, como consecuencia, un tercio de los enfermos ha fallecido con síntomas que podrían haber sido bien controlados^{1,2}.

En resumen todo esto se debe a la dificultad para reconocer la situación de últimos días en más de la mitad de los pacientes^{1,3}.

Comparando la ICC terminal con el cáncer, los pacientes presentan peor calidad de vida y más limitaciones al soporte paliativo y al soporte social. No están informados sobre su enfermedad y la gran mayoría no ha oído nada sobre voluntades anticipadas³⁻⁵.

El 50% de los pacientes con ICC avanzada morirá dentro del año de diagnóstico, el 50% restante lo hará en el plazo de 5 años, y un 50% morirá en cualquier estadio de la enfermedad de manera súbita⁶.

¿Es posible predecir la supervivencia de estos enfermos y aproximarnos a un pronóstico fiable? La respuesta es no.

Es difícil predecir la supervivencia menor o igual a 6 meses en pacientes no oncológicos, aun con los mejores

modelos diseñados, y el hecho de que sea impredecible es la historia natural de la mayor parte de las enfermedades crónicas no malignas.

¿Entonces de qué manera reconocemos el momento de iniciar cuidados paliativos adecuados a la situación de insuficiencia cardíaca avanzada?

Hay cambios en el enfoque actual de los cuidados paliativos que facilitan este reconocimiento e iniciar el soporte sin un quebradero de cabeza, como si al enfermo se le estuviera privando de oportunidades de supervivencia al decidir iniciar este soporte, estas medidas de comodidad.

La impredecible evolución de la enfermedad no es suficiente justificación para el fallo importante que es no introducir el soporte paliativo en el manejo multidisciplinar de los enfermos con ICC.

Podemos comenzar diciendo como guía práctica que la transición entre distintos estadios de la clasificación NYHA puede ser el disparador para considerar con mayor énfasis el soporte paliativo, ya que comienza gradualmente a objetivarse que el tratamiento convencional comienza a ser inefectivo.

Los cuidados paliativos deben ser introducidos en la medida que son requeridos. El óptimo beneficio que obtienen los pacientes con IC avanzada lo adquieren de una combinación entre el tratamiento convencional y el paliativo. Los paliativos deben ser introducidos gradualmente y superpuestos y complementando el tratamiento activo^{7,8}.

Este concepto es bueno para el paciente, porque si los médicos lo conocen y lo consideran útil el paciente recibirá el tratamiento adecuado, y es bueno para el médico porque hace más fácil la toma de decisiones al excluir la dicotomía clásica que ha predominado a la hora de decidir el soporte paliativo.

La buena comunicación es esencial y debería existir desde que la ICC es diagnosticada^{4,6-8}.

Volvamos al tópico esencial que dificulta este paso, que es la impredecible evolución de la enfermedad; reiteramos que no es una buena justificación. La posibilidad de pronosticar con certeza no es realista, con lo cual hay que utilizar el enfoque integrador^{7,8}.

La figura 1 muestra el contraste entre el antiguo y el nuevo concepto del momento de la introducción de los paliativos en enfermedades como la ICC avanzada.

El modelo tradicional concebía que el «tratamiento activo» y «proveer comodidad» son mutuamente excluyentes. El modelo integrador es el actual. La paliación se

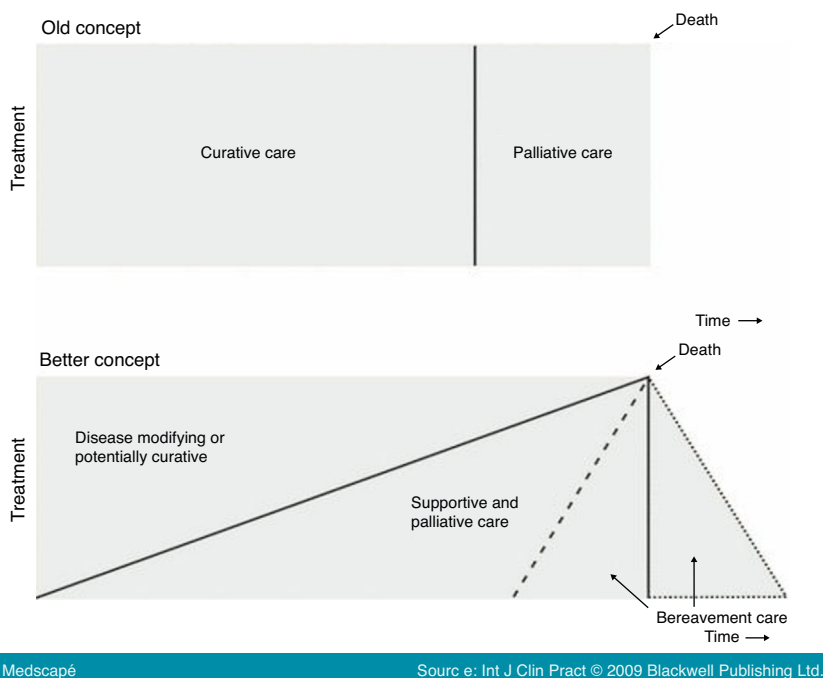


Figura 1 Trayectorias de enfermedad. Adaptada de Lynn y Adamson, BMJ. 2005;330:1007–11.

introduce acompañando a las terapias que pueden prolongar así mismo la vida del paciente: es el apropiado.

Los tratamientos paliativos se van expandiendo en la medida que la enfermedad va progresando y se va retrayendo el tratamiento activo (en general por intolerancia a los fármacos)⁶⁻⁸.

En la medida en que el pronóstico de la enfermedad empeora es evidente la mayor necesidad del control de síntomas refractarios (disnea, depresión, astenia) y aumenta la necesidad de soporte psicosocial, tanto para el paciente como para su familia.

Teniendo en cuenta que no hay criterios diagnósticos estrictos sobre la terminalidad de la ICC avanzada, hay hallazgos orientativos que son los que debemos tener en cuenta para proceder a iniciar el soporte⁹:

- Hospitalizaciones previas en los pasados meses o frecuentes visitas al domicilio sin mejoría.
- Ninguna intervención más ofrecerá ayuda al enfermo: trasplantes, revascularizaciones, etc.
- No hay una causa reversible del deterioro actual.
- No hay respuesta al máximo de medicación tolerada.
- Deterioro de la función renal.
- Anemia.
- Hiponatremia (< 134 mEq/l).
- Disnea severa (NYHA clase IV).
- Hipotensión y/o taquicardia en reposo.
- Edemas persistentes.
- Delirium.
- Comorbilidad (EPOC, depresión, diabetes).

El hecho de que el fallecimiento de hasta el 75% de los pacientes con ICC en estadio D se produzca en el año siguiente puede orientar en la elección de los tratamientos. Tres o más hospitalizaciones consecutivas y más de 85 años está

asociado con un año o menos de supervivencia en un análisis retrospectivo⁹.

En el paciente con ICC es fundamental realizar una valoración adecuada de la comorbilidad: los pacientes deprimidos tienen una mayor mortalidad que los que no lo están. La anemia, presente en el 40% de los casos, implica un peor pronóstico. También sobreviven menos los que tienen DM insulino dependiente y los que presentan caquexia: mortalidad del 50% a los 18 meses^{5,9}.

Dado la importante discapacidad física, psicológica, espiritual y social que genera el estadio terminal de la ICC, es necesario un uso creciente del soporte paliativo como parte integral del plan terapéutico⁶⁻⁹.

Los cuidados paliativos alivian los síntomas, provocan satisfacción en el paciente y la familia y disminuyen el coste económico de su cuidado. Pese a eso, todos sabemos que solo un pequeño porcentaje de estos pacientes reciben atención paliativa o han sido valorados por un equipo de cuidados paliativos (recomendado en AHA/ACC con nivel de evidencia 1A)¹⁰.

Los cuidados paliativos han estado en la periferia del manejo de la ICC durante demasiados años, y actualmente se pretende que en el contexto multidisciplinar del manejo de esta enfermedad el paliativista tenga un rol.

Tanto los cardiólogos, internistas, geriatras, médicos de atención primaria como las enfermeras deberán adquirir las herramientas de cuidados al final de la vida para evitar la sobrecarga que implicaría para los cuidados paliativos asumir el número ingente de pacientes con ICC terminal¹⁰. Dicha formación y entrenamiento es una responsabilidad conjunta que debemos asumir y debe comenzar en el pregrado.

Por el momento, dado el bajo número de paliativistas en España y la sobrecarga asistencial con pacientes

oncológicos, el tema se va difiriendo como ocurre con otras enfermedades crónicas (EPOC, IRC, demencia, etc.)^{11,12}.

Aisladas comunidades en España están comenzando con alguna iniciativa. Otros países como Reino Unido ya han visto más apropiado entrenar enfermeras especializadas en ICC avanzada que actuarían como coordinadoras del equipo multidisciplinar.

Hay que comenzar por algún sitio y las sociedades médicas somos las que debemos asumir que el «elefante sigue estando en la habitación».

Por el momento perseveremos con las herramientas básicas de los médicos a pie de cama: escucha activa, respeto de la autonomía del enfermo y empatía. Ninguna de estas herramientas depende de superestructuras y pueden ser implementadas en cualquier lugar del mundo. Los pacientes y los médicos debemos pasar un tiempo juntos comunicándonos para conocer el contexto que cada enfermo desea y necesita, y de esta manera establecer una continuidad en su cuidado^{5,10} de forma humana y holística.

Esta es la oportunidad para que todos aprendamos de todos.

Bibliografía

- Mesado Martínez D, et al. Insuficiencia cardiaca terminal; último acto. *Med Paliat*. 2012. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.09.006>
- Hanratty B, Hibbert D, Mair F. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: Focus group study. *BMJ*. 2002;325:581-5.
- Murray SA, Boyd K, Kendall M. Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*. 2002;325:929.
- Selman L, Harding R, Beynon T. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: «Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't». *Heart*. 2007;93:963-7.
- Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meir DE. Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation*. 2009;120:2597-606.
- Groenveld HF, Januzzi JL, Damman K. Anemia and mortality in heart failure patients a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol*. 2008;51:569-76.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007-11.
- Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005;330:611-2.
- Johnson M, Lehman R. Heart failure and palliative care a team approach. London, UK: Radcliffe Publishing Ltd; 2008.
- National Heart Foundation of Australia. Multidisciplinary care for people with chronic heart failure. Principles and recommendations for best practice. Melbourne: National Heart Foundation of Australia; 2010.
- Los cuidados paliativos para los españoles son una asignatura pendiente, según SECPAL. [consultado 17 Dec 2013]. Disponible en: <http://historico.medicosypacientes.com/noticias/2012/10/15/12.10.15.secpal>
- El sistema de cuidados paliativos en España es injusto. [consultado 17 Dec 2013]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2009/09/09/dolor/1252522664.html>

Gabriela Picco*, Marcos Lama, Helena Escalada e Isabel Erquiaga

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital San Juan de Dios, Pamplona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gabpicco@hotmail.com (G. Picco).
Disponible en Internet el 31 de diciembre de 2013