



ORIGINAL



## Evaluación holística de las necesidades paliativas de los pacientes con insuficiencia cardiaca avanzada

Cristina Trasancos-Escura<sup>1\*</sup>, Marina Gandía-Herrero<sup>2</sup> y M.<sup>a</sup> Teresa Herranz-Marín<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Servicio de Medicina Interna. Hospital Vega Baja de Orihuela. Orihuela, Alicante, España. <sup>2</sup>Unidad de Cuidados Paliativos. Servicio de Medicina Interna. Hospital General Universitario Morales Meseguer. Murcia, España. <sup>3</sup>Servicio de Medicina Interna. Hospital General Universitario Morales Meseguer. Murcia, España

Recibido el 22 de junio de 2020

Aceptado el 19 de marzo de 2021

### PALABRAS CLAVE

Insuficiencia cardiaca avanzada, cuidados paliativos, necesidad, comunicación.

### Resumen

**Antecedentes y objetivo:** Los pacientes con insuficiencia cardiaca (IC) presentan síntomas y preocupaciones a nivel físico, emocional, espiritual e intelectual, sobre todo en fases avanzadas de la enfermedad. En muchas ocasiones no son conocidas por el personal sanitario que les atiende y esto puede influir en las decisiones sobre los cuidados al final de la vida. El objetivo de este estudio es recoger información sobre estas necesidades y preferencias, y la valoración médica recibida para intentar abordarlas.

**Materiales y métodos:** Estudio descriptivo observacional transversal basado en una entrevista estructurada, utilizando preguntas cerradas y cuestionarios validados en español. Se incluyeron 32 pacientes con IC avanzada ingresados en Medicina Interna por descompensación de su IC.

**Resultados:** Los síntomas físicos más frecuentes fueron insomnio (75 %), cansancio (50 %) y disminución del bienestar (50 %). Presentaban ansiedad 9 pacientes (28,1 %), depresión 6 (18,8 %) y ambos síntomas 7 (21,8 %). Un total de 30 pacientes (93,8 %) no habían tratado temas espirituales con su médico. Deseaban que se realizara reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardiorrespiratoria 24 pacientes (75 %), aunque solo uno había tratado este tema en el ingreso. No habían recibido información sobre la evolución y el pronóstico de su enfermedad 26 pacientes (81,3 %) y 21 (65,5 %) deseaban que se les informara sobre la fase terminal de su enfermedad.

**Conclusiones:** La valoración integral del paciente con IC avanzada debe formar parte de la asistencia médica recibida. Profundizar en la comunicación médico-paciente para conocer sus necesidades y preferencias permitirá una adecuada planificación de los cuidados al final de la vida.

\*Autor para correspondencia:

Cristina Trasancos Escura

Hospital Vega Baja de Orihuela. Ctra. Orihuela - Almoradí, S/N. 03314 Orihuela, Alicante, España

Correo electrónico: [c\\_trasancos@hotmail.com](mailto:c_trasancos@hotmail.com)

DOI: [10.20986/medpal.2021.1174/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1174/2020)

1134-248X/© 2021 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

**KEYWORDS**

Advanced heart failure, palliative care, need, communication.

**Abstract**

**Background and objectives:** Patients with heart failure (HF) have physical and emotional symptoms, spiritual and intellectual concerns, especially in end-stage HF. Frequently, these needs are unknown by health care professionals attending to these patients. This could influence decisions about end-of-life care. Our objective was to assess the information about needs and preferences in these patients, and the medical care received to manage them.

**Material and methods:** This was a descriptive, observational, cross-sectional study using a survey with different questions and validated Spanish questionnaires. We interviewed 32 patients with advanced HF who were admitted to the internal medicine department due to acute decompensation of HF.

**Results:** Most frequent physical symptoms were insomnia (75%), tiredness (50%) and decreased feeling of well-being (50%). Anxiety was present in 9 patients (28.1%), depression in 6 (18.8%), and both symptoms in 7 (21.8%). A total of 30 patients (93.8%) had not talked about their spiritual needs with their doctor. Twenty-four (75%) patients expressed a wish to have cardiopulmonary resuscitation if needed, although only one had talked about this during admission. Twenty-six patients (81.3%) had not received any information about their evolution and prognosis of HF. Twenty-one patients (65.5%) expressed a wish to receive information about end-stage HF.

**Conclusions:** An integral evaluation of patients with advanced HF must be part of their medical care. Early doctor-patient communication regarding the needs and preferences of these patients will enable an adequate planning of end-of-life care.

Trasancos-Escura C, Gandía-Herrero M, Herranz-Marín MT. Evaluación holística de las necesidades paliativas de los pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada. *Med Paliat.* 2021;28:77-86

**INTRODUCCIÓN**

La insuficiencia cardíaca (IC) es una enfermedad de evolución crónica, incurable y de pronóstico impredecible. Implica un importante problema de salud pública en los países desarrollados, con una incidencia y prevalencia creciente en los últimos años, y con notables repercusiones en el ámbito social, económico y personal<sup>1</sup>. En España se estima una prevalencia del 5%<sup>2</sup>, y suele afectar a pacientes mayores de 65 años, la mayoría ancianos pluripatológicos con múltiples ingresos y pronóstico incierto<sup>1</sup>. La mortalidad de estos pacientes es elevada, sin embargo muchos sobreviven durante años gracias al desarrollo de nuevos tratamientos farmacológicos y dispositivos cardíacos, lo que aumenta el número de pacientes en la fase avanzada de la enfermedad con síntomas refractarios al tratamiento, deterioro importante de la calidad de vida y agudizaciones frecuentes que requieren ingreso hospitalario<sup>3,4</sup>.

La búsqueda de una mayor calidad en los cuidados al final de la vida de los pacientes con IC y sus familias debe ser un objetivo más en el tratamiento, aplicando los beneficios reconocidos de los modelos de cuidados paliativos (CP)<sup>5-7</sup>. Entre estos se ha descrito la mejoría en los síntomas de IC, en la salud mental, la calidad de vida y el estado funcional, la reducción de hospitalizaciones, mejora en la toma de decisiones sobre medidas invasivas y reducción del uso de asistencia sanitaria al final de la vida<sup>7-10</sup>. La atención basada en un enfoque paliativista conlleva una visión holística

del paciente atendiendo a sus necesidades e inquietudes a nivel físico, emocional, espiritual, social e intelectual<sup>11</sup>. Por ello, debe aplicarse desde el diagnóstico de la enfermedad, estableciendo una comunicación activa con el paciente durante todo su evolución<sup>6</sup>. La mayoría de dichos modelos de atención se han desarrollado en pacientes con cáncer, pero es evidente que no se pueden aplicar del mismo modo a todos los pacientes terminales independientemente de su patología de base<sup>10,11</sup>. Cabe destacar el modelo desarrollado por el equipo interdisciplinar “HeartFull”, formado por especialistas en Cardiología, Cuidados Paliativos y Atención Primaria, que utiliza recursos comunitarios y proporciona módulos educativos y pautas terapéuticas para atender a los pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada (ICA) en el domicilio<sup>12</sup>.

Algunas de las necesidades y preferencias de los pacientes con IC crónica han sido descritas en la literatura, pero los datos son escasos en fases avanzadas de la enfermedad<sup>13,14</sup>.

Los síntomas más detectados son físicos, sin embargo, existen otros a nivel psicológico y espiritual menos reconocidos por los médicos, en ocasiones por falta de conocimiento sobre su manejo o por la reticencia del paciente a afrontar el deterioro progresivo secundario a la enfermedad<sup>15,16</sup>.

En los últimos años se han publicado algunas experiencias con modelos de CP enfocados a pacientes con IC, en los que se objetiva mejoría de la calidad de vida, disminución del número de ingresos y buenos resultados en términos eco-

nómicos<sup>8-10</sup>. Recientemente, ensayos clínicos aleatorizados y controlados, así como metanálisis, muestran la utilidad de aplicar los cuidados paliativos a los pacientes con ICA al mejorar el control de la ansiedad, la depresión, el bienestar espiritual y la calidad de vida<sup>3,17,18</sup>.

La mayoría de los estudios realizados en este campo proceden de equipos de CP específicos, servicios de cardiología o equipos multidisciplinares, sin embargo, los servicios de medicina interna son el destino de un gran porcentaje de los ingresos que precisan este tipo de pacientes<sup>2</sup> y no existen estudios centrados en esta área asistencial.

El objetivo de este estudio es recoger información sobre las necesidades y preferencias a nivel físico, espiritual, intelectual y emocional de pacientes con ICA ingresados en un servicio de Medicina Interna, y la asistencia médica recibida para intentar abordarlas.

## MÉTODOS

### Diseño del estudio

Se realizó un estudio descriptivo observacional transversal utilizando preguntas cerradas dicotómicas y politómicas (Tabla I) y cuestionarios validados en español. Se incluyeron pacientes con ICA ingresados en Medicina Interna por descompensación de su IC. El investigador principal realizó entrevistas estructuradas a los pacientes durante su hospitalización, estando presente su familiar o cuidador si el paciente lo deseaba. El investigador principal no conocía previamente al paciente ni había participado en su atención médica diaria. Los cuestionarios completados por los pacientes fueron: *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLWHFQ)<sup>19</sup> para evaluar la calidad de vida; *Edmonton*

Tabla I. Aspectos tratados por el entrevistador y preguntas utilizadas.

Área tratada	Preguntas y respuestas
Área espiritual	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Ha hablado de temas espirituales con su médico? (sí/no)</li> <li>- En caso de que <i>no</i>, ¿le hubiera gustado hablar sobre esto con su médico? (sí/no/indiferente)</li> <li>- ¿Su médico le ha ofrecido algún tipo de atención espiritual durante el ingreso (visita del sacerdote u otro guía espiritual con el que hablar)? (sí/no)</li> <li>- En caso de que <i>no</i> ¿deseaba recibirla? (sí/no/indiferente)</li> </ul>
Área intelectual	
• Preguntas sobre la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Sabe por qué ha ingresado? (sí/no)</li> <li>- ¿Quién se lo ha explicado? (cuidador/familiar/médico)</li> <li>- ¿Han informado a su familia sobre la enfermedad? (sí/no/no lo sabe)</li> <li>- ¿Cree que se tiene en cuenta su opinión para el tratamiento y manejo de su enfermedad? (sí/no)</li> </ul>
• Preguntas sobre evolución y pronóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Le ha hablado su médico sobre cómo le afectará la IC en el futuro? (sí/no)</li> <li>- En caso de que <i>no</i>: ¿le hubiera gustado hablar sobre la evolución de la enfermedad durante el ingreso? (sí/no)</li> <li>- ¿Le preocupa cómo va a evolucionar su enfermedad? (sí/no)</li> <li>- ¿Tiene miedo de volver a casa por si empeora su enfermedad? (sí/no)</li> </ul>
• Preguntas sobre el tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Le han explicado el tratamiento para su enfermedad? (sí/no)</li> <li>- Si no fuera posible recuperarse de su enfermedad, ¿dónde desearía fallecer? (casa/hospital/indiferente)</li> <li>- En caso de llevar un dispositivo cardíaco (DAI, marcapasos, etc.), ¿le han hablado sobre la posibilidad de desactivar el dispositivo en caso de empeorar a pesar del tratamiento? (sí/no)</li> <li>- Como probablemente sabrá, hay cosas que los médicos pueden hacer si el corazón se para (por ejemplo, usar un máquina para mantenerle respirando). En caso de que su corazón se pare ¿querría que los médicos intentaran reanimarle? (sí/no)</li> </ul>
• Preguntas sobre la muerte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Ha tratado este tema con su médico durante el ingreso? (sí/no)</li> <li>- En caso de que <i>no</i> ¿hubiera deseado hablar este tema durante el ingreso? (sí/no)</li> <li>- ¿Le gustaría que le informaran de las últimas fases de la enfermedad para organizar asuntos personales, etc.? (sí/no)</li> <li>- En caso de que durante un ingreso no evolucionara satisfactoriamente con riesgo de fallecer, ¿le gustaría que le informaran de ello? (sí/no)</li> <li>- ¿Le han comentado alguna vez en qué consiste el documento de voluntades anticipadas? (sí/no)</li> </ul>
Área emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Se le ha ofrecido atención por el psicólogo del hospital? (sí/no)</li> <li>- ¿Le ha valorado durante el ingreso? (sí/no)</li> </ul>

DAI: desfibrilador automático implantable.

*Symptom Assessment Scale* (ESAS)<sup>20</sup> para evaluar los síntomas; *Hospital Anxiety-Depression Scale* (HADS)<sup>21</sup> para evaluar el bienestar emocional y el cuestionario GES (Grupo Espiritual de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos)<sup>22</sup> para evaluar la situación espiritual del paciente. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Morales Meseguer de Murcia.

### Reclutamiento de pacientes

Los pacientes se seleccionaron consecutivamente durante 12 meses (desde junio de 2017 a mayo de 2018). Se incluyeron a partir de las 24 h del ingreso, cuando los síntomas se habían controlado lo suficiente para permitirles participar en la entrevista. A los que cumplían los criterios de inclusión (Tabla II) se les explicó en qué consistía el estudio y se les entregó una hoja informativa. Aquellos que aceptaron colaborar firmaron un consentimiento informado. De 347 pacientes ingresados por IC, 32 cumplían criterios de inclusión y aceptaron participar.

### Recolección de datos

Se recogieron datos sociodemográficos, antecedentes médicos, situación basal y si constaba la indicación de reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso de parada cardiorespiratoria (PCR) en la historia clínica del paciente. Estos datos se extrajeron de las historias clínicas informatizadas de los pacientes y se codificaron en un fichero para anonimizarlos. La información sobre el área física, emocional, intelectual y espiritual se extrajo de las preguntas realizadas durante la entrevista y de los cuestionarios utilizados.

### Análisis estadístico

Las variables cuantitativas se presentaron como media y desviación estándar (DE) y como mediana y rango intercuar-

tílico (RIC) expuesto como el intervalo entre los percentiles 25 y 75 de la distribución de la variable. Las variables cualitativas se presentaron como cantidad exacta y porcentaje. La comprobación de la normalidad se realizó mediante la prueba de *Shapiro Wilk*. Para comprobar si existía asociación entre variables cuantitativas y variables categóricas se utilizó la prueba de la *t de Student* si las variables cuantitativas tenían una distribución normal o la prueba de la *U de Mann Whitney* si la distribución no era normal. En variables cuantitativas con diferentes grupos se utilizó la prueba de ANOVA con el contraste a posteriori de *Bonferroni* (cuando la distribución de la variable era normal o con número suficiente de pacientes) o la prueba de *Kruskal-Wallis*. Para comprobar si existía asociación entre las variables cuantitativas continuas se utilizó la *prueba de Pearson* si tenían una distribución normal o la *prueba de Spearman* si la distribución no era normal. Todo valor de  $p < 0,05$  se consideró estadísticamente significativo.

## RESULTADOS

Se incluyeron 32 pacientes ingresados por IC que cumplían todos los criterios de inclusión. Sus características basales se recogen en la Tabla III. La media de ingresos por IC el año previo fue 1,7 (DE = 2) y la mediana fue 1 (RIC: 0-2). El 84,4 % de los pacientes no realizó consulta en urgencias por IC durante el año anterior. La media de duración del ingreso actual fue 10,7 días (DE = 9,5) y durante este fallecieron 3 pacientes (9,4 %).

### Calidad de vida

Se valoró con el MLWHFQ. Los resultados se recogen en la Tabla IV. La puntuación obtenida estaba relacionada con el número de ingresos por IC en el año previo ( $p = 0,03$ ). No se observó asociación estadísticamente significativa con el número de visitas a urgencias por IC el año previo ( $p = 0,1$ ),

Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión del estudio.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
- Pacientes con un episodio de insuficiencia cardíaca aguda como motivo principal del ingreso actual en Medicina Interna	- Ingresar en la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Medicina Interna
- Clase funcional NYHA estadio III o IV (síntomas con mínimos esfuerzos o en reposo) en su situación basal previa al ingreso	- Presentar una enfermedad aguda o crónica asociada que justificara el deterioro clínico basal del paciente
- Cumplir al menos uno de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fracción de eyección ventricular severamente deprimida (<math>\leq 35\%</math>)</li> <li>• Patrón diastólico de alteración de la relajación</li> <li>• Hipertensión pulmonar severa (presión sistólica arterial pulmonar <math>&gt; 60</math> mmHg)</li> <li>• <math>\geq 1</math> ingreso por insuficiencia cardíaca o <math>\geq 3</math> consultas al Servicio de Urgencias por este motivo en los últimos 12 meses</li> </ul>	- Test de Pfeiffer $\geq 5$ puntos, compatible con deterioro cognitivo moderado
- Hablar en español de forma fluida	
- Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado	

NYHA: clase funcional según la New York Heart Association.

Tabla III. Características generales de los pacientes.

Característica	Resultado
Varón; n (%)	17 (53,1)
Edad; media (DE)	81 (6,9)
Estado civil; n (%)	
Soltero/a	1 (3,1)
Casado/a	17 (53,1)
Viudo/a	14 (43,8)
Nivel educativo; n (%)	
Bajo	29 (90,6)
Medio	3 (9,4)
Clase funcional NYHA III; n (%)	32 (100)
Portador de dispositivo cardiaco; n (%)	
No	29 (90,6)
Marcapasos	3 (9,4)
Etiología de la IC; n (%)	
Isquémica	4 (12,5)
Hipertensiva	8 (25)
Valvulopatía	7 (21,9)
Miocardiopatía dilatada	2 (6,3)
Desconocida	6 (18,8)
Otros	5 (15,6)
FEVI $\leq$ 35 %; n (%)	5 (15,6)
Patrón diastólico de alteración de la relajación; n (%)	13 (40,6)
PSAP > 60 mmHg; n (%)	9 (28,1)
Capacidad funcional según escala Barthel; n (%)	
Independiente (100 puntos)	4 (12,5)
Dependiente leve ( $\geq$ 60 puntos)	17 (53,1)
Dependiente moderado (55-40 puntos)	9 (28,1)
Dependiente severo (35-20 puntos)	1 (3,1)
Dependiente total (< 20 puntos)	1 (3,1)
Reside en el domicilio; n (%)	31 (96,8)
Tiene cuidador principal en el domicilio; n (%)	22 (68,8)
Convive el cuidador con el paciente; n (%)	13 (40,6)
Relación familiar con el cuidador; n (%)	
No	11 (34,4)
Hijo/a	5 (15,6)
Marido/mujer	5 (15,6)
Primo/a	1 (3,1)

DE: desviación estándar. FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo. IC: insuficiencia cardiaca. NYHA: clase funcional según la New York Heart Association. PSAP: presión sistólica arterial pulmonar.

etiología de la IC ( $p = 0,3$ ), sexo ( $p = 0,7$ ), tener cuidador ( $p = 0,8$ ) o el estado civil ( $p = 0,7$ ).

### Síntomas físicos

La prevalencia e intensidad de los síntomas evaluados con el cuestionario ESAS se recogen en la Tabla V.

Tabla IV. Calidad de vida según el Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLWHFQ).

Dimensión evaluada	Puntuación
Puntuación global; mediana (RIC)	43 (24,7-43)
Física; mediana (RIC)	24 (18-24)
Emocional; mediana (RIC)	8 (4-12,7)
Socioeconómica; mediana (RIC)	7 (2,2-10)

Los datos se exponen como mediana y rango intercuartílico (RIC).

La puntuación del cuestionario sumando las respuestas a cada ítem es la siguiente: a nivel general de 0 a 105; dimensión física de 0 a 40; emocional de 0 a 25; socioeconómica de 0 a 40. Las respuestas de cada ítem van de 0 a 5 puntos, asociando una mayor puntuación con una peor calidad de vida relacionada con la salud.

Tabla V. Prevalencia e intensidad de los síntomas según la escala ESAS.

Síntoma	Prevalencia (%)	Intensidad; media (DE)
Dolor	21,9	1,4 (3,1)
Cansancio	50	3,3 (3,7)
Náuseas	0	0
Depresión	40,6	2,9 (3,8)
Ansiedad	43,7	2,9 (4)
Somnolencia	37,5	1,7 (2,6)
Pérdida de apetito	46,9	3 (3,8)
Disminución del bienestar	50	3 (3,6)
Disnea	34,4	1,9 (3,1)
Insomnio	75	5,8 (4)

DE: desviación estándar.

### Área emocional

Tras aplicar la escala HADS, 9 pacientes (28,1%) presentaban criterios de ansiedad, 6 (18,8%) de depresión y coincidían ambos síntomas en 7 (21,8%). Solo a uno se le ofreció atención psicológica durante el ingreso.

### Área espiritual

Los resultados obtenidos se recogen en la Tabla VI.

### Área intelectual

En la Tabla VII se recoge la información obtenida de las preguntas relacionadas con la enfermedad, su evolución y el tratamiento de la misma.

Tabla VI. Evaluación del área espiritual.

Pregunta realizada en la entrevista	Resultado
- ¿Ha hablado de temas espirituales con su médico?; n (%)	
Sí	2 (6,2)
No	30 (93,8)
- En caso de que no, ¿le hubiera gustado hablar sobre esto con su médico? (n = 30); n (%)	
Sí	23 (76,7)
No	7 (23,3)
- ¿Su médico le ha ofrecido algún tipo de atención espiritual durante el ingreso (visita del sacerdote u otro guía espiritual con el que hablar)?; n (%)	
Sí	9 (28,1)
No	23 (71,9)
- En caso de que no ¿deseaba recibirla? (n = 23); n (%)	
Sí	13 (56,5)
No	6 (26,1)
Indiferente	4 (17,4)
- Religión; n (%)	
Cristiano católico	30 (93,8)
Ateo	2 (6,2)

Al preguntarles sobre las maniobras de RCP en caso de PCR, 24 pacientes (75 %) respondieron que deseaban que se les realizara. Estos pacientes eran de mayor edad ( $M = 82,3$ ;  $DE = 5,9$ ) que los que respondieron de forma negativa ( $M = 76,5$ ;  $DE = 8,1$ ) con una diferencia estadísticamente significativa de 5,8 (IC95 %: 0,43-11,3),  $t(30) = 2,2$ ;  $p = 0,035$ . No se observó relación significativa con el estado civil ( $p = 0,6$ ), ansiedad ( $p = 0,6$ ), depresión ( $p = 0,1$ ) ni la calidad de vida según *MLWHFQ* ( $p = 0,7$ ). Solo un paciente había tratado este tema con su médico durante el ingreso. Entre el resto, 22 (68,8 %) hubieran deseado hablarlo. Tras revisar las historias clínicas, 3 pacientes (9,4 %) tenían indicación médica de no realizar maniobras de RCP en caso de PCR. En esta línea, 21 pacientes (65,5 %) expresaron su deseo de ser informados acerca de la situación avanzada de su enfermedad y 20 (62,5 %) deseaban recibir información del riesgo de fallecimiento en caso de no evolucionar satisfactoriamente durante el ingreso.

## DISCUSIÓN

Los pacientes con ICA presentan múltiples síntomas relacionados con el sufrimiento físico, psicológico y espiritual, así como cuestiones acerca de su enfermedad y pronóstico que no son respondidas en muchas ocasiones al no ser conocidas por los familiares ni los profesionales que les atienden<sup>23</sup>. Una valoración holística de su situación es fundamental para reforzar su autocuidado, el manejo de su medicación, reducir la morbilidad física y psicológica, prevenir ingresos hospitalarios y planificar el cuidado hasta los últimos días<sup>15,16,24</sup>. Según la literatura, muchas necesidades y preocupaciones expresadas por los pacientes varían a lo largo de la enfermedad y según sus preferencias individuales, por lo que es necesario evaluarlas periódicamente<sup>15,25</sup>. Los CP tienen un importante papel en enfermedades crónicas

como la IC, sobre todo en fases avanzadas. Se basan en un modelo interdisciplinar de cuidado del paciente, enfocado a identificar y abordar sus necesidades y las de su familia de forma integral, así como aportando medidas para que puedan sobrellevarlas<sup>15</sup>. Buscan mejorar su calidad de vida atendiendo a los síntomas físicos, psicológicos y espirituales; respondiendo a cuestiones sobre el pronóstico y la evolución de la enfermedad y planificando la asistencia médica en las fases avanzadas de la misma<sup>6</sup>.

Los síntomas físicos más prevalentes en estos pacientes según la literatura son la disnea, el cansancio y el dolor<sup>15,16</sup>. También se describen anorexia, insomnio, edemas, cefalea, palpitaciones y síntomas gastrointestinales<sup>16,26</sup>. En muchas ocasiones, algunos de estos síntomas van unidos a la ansiedad, el miedo y la tristeza<sup>15</sup>. En nuestra serie, la disnea no se encuentra entre los síntomas más frecuentes, probablemente por haber tenido una buena respuesta al tratamiento inicial encontrándose lo suficientemente estables como para participar en el estudio. El resto de los síntomas más prevalentes como insomnio, cansancio y pérdida de apetito pueden relacionarse con la propia enfermedad pero también con el periodo de convalecencia actual y con la propia hospitalización.

Los síntomas emocionales, como ansiedad o depresión, están presentes en los pacientes con IC crónica como hemos observado en nuestro estudio, y pueden ser más limitantes que los síntomas físicos<sup>27</sup>. En ocasiones, relacionados con la incertidumbre y el miedo a la muerte, al dolor, a la rehospitalización o incluso a los procedimientos médicos. Se ha descrito un estado anímico bajo en la mayoría de los pacientes con IC en su último año de vida y según algunos estudios esto conlleva un estrés psicosocial adicional, aumentan los episodios cardíacos y la morbilidad<sup>15</sup>. Del mismo modo, no tratar las preocupaciones relacionadas con el final de la vida aumenta la comorbilidad psicológica y fomenta las expectativas irreales de futuro<sup>28</sup>.



Tabla VII. Evaluación del área intelectual.

Pregunta realizada en la entrevista	Resultado
- ¿Sabe por qué ha ingresado?; n (%)	
Sí	30 (93,8)
No	2 (6,2)
- ¿Quién se lo ha explicado?; n (%)	
Familiar	3 (9,4)
Médico	23 (72)
Ninguno de los anteriores	6 (18,6)
- ¿Han informado a su familia sobre la enfermedad?; n (%)	
Sí	27 (84,4)
No	5 (15,6)
- ¿Cree que se tiene en cuenta su opinión para el tratamiento y manejo de su enfermedad?; n (%)	
Sí	24 (75)
No	4 (12,5)
No quiere opinar sobre su enfermedad	4 (12,5)
- ¿Le ha hablado su médico sobre cómo le afectará la IC en el futuro?; n (%)	
Sí	6 (18,8)
No	26 (81,3)
- En caso de que no: ¿le hubiera gustado hablar sobre la evolución de la enfermedad durante el ingreso? (n = 26); n (%)	
Sí	21 (80,8)
No	5 (19,2)
- ¿Le preocupa cómo va a evolucionar su enfermedad?; n (%)	
Sí	21 (65,6)
No	11 (34,4)
- ¿Tiene miedo de volver a casa por si empeora su enfermedad?; n (%)	
Sí	8 (25)
No	24 (75)
- ¿Le han explicado el tratamiento para su enfermedad?; n (%)	
Sí	13 (40,6)
No	19 (59,4)
- Si no fuera posible recuperarse de su enfermedad, ¿dónde desearía fallecer?; n (%)	
Casa	19 (59,4)
Hospital	1 (3,1)
Indiferente	12 (37,5)
- En caso de llevar un dispositivo cardíaco (DAI, marcapasos, etc.), ¿le han hablado sobre la posibilidad de desactivar el dispositivo en caso de empeorar a pesar del tratamiento? (n = 3); n (%)	
Sí	0
No	3 (100)
- ¿Le han comentado alguna vez en qué consiste el documento de voluntades anticipadas?; n (%)	
Sí	3 (9,4)
No	29 (90,6)
- En caso de llevar un dispositivo cardíaco (DAI, marcapasos, etc.), ¿le han hablado sobre la posibilidad de desactivar el dispositivo en caso de empeorar a pesar del tratamiento? (n = 3); n (%)	
Sí	0
No	3 (100)
- ¿Le han comentado alguna vez en qué consiste el documento de voluntades anticipadas?; n (%)	
Sí	3 (9,4)
No	29 (90,6)

DAI: desfibrilador automático implantable.

La valoración de las necesidades espirituales también debe formar parte de una asistencia integral del paciente<sup>22</sup>, sobre todo en la fase avanzada de la enfermedad. El sufrimiento

espiritual puede empeorar síntomas físicos y emocionales, pues todas las áreas existenciales del paciente están conectadas. En nuestro estudio la mayoría de los pacientes no

trataron este tema con su médico. Sin embargo, presentaban una actitud abierta expresando su deseo de hacerlo durante su estancia hospitalaria.

Según un estudio español, existe una fuerte correlación entre la puntuación obtenida en el *MLWHFQ* y la clase funcional<sup>29</sup>. En nuestra serie la puntuación global fue ligeramente superior a la obtenida en este estudio con un 45 % de los pacientes en clase funcional NYHA III (mediana 38;  $P_{25} = 25$ ;  $P_{75} = 46$ )<sup>29</sup>. Sin embargo, fue similar a la obtenida por Kubo y cols.<sup>30</sup> con un 96 % de pacientes NYHA III (mediana 47;  $P_{25} = 28$ ;  $P_{75} = 61$ ). Las puntuaciones obtenidas por nuestros pacientes tenían relación con el número de ingresos en el año anterior como en el estudio de Parajón y cols. pero no con otros aspectos descritos como la etiología de la IC y el sexo<sup>29,30</sup>.

El número de ingresos y visitas a urgencias por IC en el año previo fueron similares a otros estudios<sup>8</sup>. Esto podría relacionarse con sus características clínicas<sup>31</sup>, la optimización del tratamiento y un seguimiento estrecho del paciente en la consulta externa como el realizado a través de las unidades de insuficiencia cardiaca.

La práctica totalidad de nuestros pacientes conocían el motivo de su ingreso, principalmente a través del médico. Sin embargo, la mayoría refería no haber hablado sobre la evolución y el manejo de la enfermedad aunque hubieran querido hacerlo, incluso deseaban ser informados de la fase terminal de la enfermedad y del riesgo de fallecer durante el ingreso. Gott y cols. describieron que solo unos pocos pacientes entrevistados habían hablado sobre su pronóstico con su médico y aunque muchos eran conscientes de que su expectativa de vida era corta lo atribuían más a su edad que a su IC<sup>32</sup>. Todo ello indica una falta de comunicación entre médico y paciente para tratar cuestiones acerca del pronóstico y los cuidados en la fase avanzada de la enfermedad. En ocasiones, el personal sanitario no trata estos temas por su preocupación sobre cómo enfocarlos o manejarlos, o en qué momento tratarlos al ser la IC una patología de pronóstico incierto<sup>33</sup>. Según algunos estudios, incluso con una educación dirigida, los pacientes tienen problemas para entender y retener la información recibida sobre su enfermedad<sup>34</sup>. El desconocimiento sobre su enfermedad puede influir en el autocuidado, la evolución y el pronóstico. Proporcionar información sobre la evolución de la IC, en fases tempranas de la enfermedad cuando el paciente mantiene sus facultades cognitivas, disminuye la comorbilidad psicológica, favorece su participación en la toma de decisiones y en la planificación asistencial de la misma, contribuyendo a disminuir el estrés psicosocial asociado<sup>23</sup>.

En nuestro estudio, el 75 % de los pacientes manifestaron su deseo de RCP en caso de PCR. Sin embargo, la mayoría no habían tratado este tema con su médico. En el estudio de Formiga y cols.<sup>35</sup>, 48 pacientes (60 %) expresaron el mismo deseo. Los datos observados podrían relacionarse con una percepción irreal de su situación clínica por falta de información sobre la IC, miedo a fallecer, así como la ausencia de una planificación anticipada de las decisiones a tomar al final de la vida. La situación de mejoría clínica tras el tratamiento inicial al ingreso puede haber influido en generar unas expectativas irreales de curación o mejoría global de la propia IC. El pronóstico incierto de esta enfermedad y los episodios de muerte súbita hacen necesario elaborar un plan asistencial de cuidados al final de la vida, de forma

temprana, en el que se incluyan las voluntades del paciente sobre la RCP<sup>6</sup>. Algunos desean que se realicen todas las medidas terapéuticas posibles mientras puedan mantener su independencia funcional posteriormente. Otros prefieren morir de forma natural si van a presentar daños cerebrales secundarios y no van a poder mantener su estado cognitivo intacto. Es necesario debatir estas cuestiones de forma honesta con el paciente y su familia, en fases tempranas, para tomar decisiones realistas, basadas en una adecuada información sobre la enfermedad y la RCP. La aplicación de otras medidas de soporte (nutrición, transfusiones, el uso de fármacos vasoactivos), o reflejar el lugar deseado de fallecimiento entre otros, también debe formar parte de una planificación asistencial anticipada y compartida con el paciente mientras mantenga sus capacidades cognitivas. Algunos ensayos clínicos aleatorizados controlados demuestran que la aplicación de programas de CP en pacientes con ICA contribuye a un mejor control de sus síntomas (físicos, emocionales y espirituales), mejor calidad de vida y grado de satisfacción tanto para ellos como para sus cuidadores. Además desean con menor frecuencia RCP e intubación orotraqueal en caso de PCR, prefieren permanecer más en domicilio y reingresan menos<sup>17,18,36</sup>.

La principal fortaleza de nuestro estudio es la evaluación integral de pacientes con ICA, usando escalas validadas para analizar las diferentes áreas (física, emocional, espiritual, intelectual), ya que hasta la fecha existen pocos estudios con un enfoque similar. Sin embargo, nuestra muestra es pequeña probablemente por un periodo de estudio corto así como unos criterios de inclusión estrictos. El momento de la entrevista, tras responder al tratamiento, puede haber influido en las respuestas obtenidas sobre la visión del paciente de su enfermedad y pronóstico. Sin embargo, esto aporta una información diferente a la obtenida en otros estudios con pacientes sin episodios recientes de descompensación.

## CONCLUSIONES

Los pacientes con ICA presentan múltiples necesidades y preocupaciones, no solo a nivel físico, sino también en otras áreas (emocional, espiritual e intelectual), que en muchas ocasiones no son valoradas por el personal sanitario que les atiende. Sin embargo, en nuestro estudio observamos que la mayoría de los pacientes manifiestan una actitud abierta para tratar estos temas con su médico siendo el ingreso una oportunidad para ello. La presencia de cualquier síntoma debe ser valorada individualmente pero también analizar su repercusión sobre el resto de estas áreas pues todas están conectadas entre sí. Los modelos de CP se basan en la valoración holística del paciente para reconocer y atender estos síntomas a lo largo de la enfermedad. Para ello, es necesario establecer una comunicación abierta con el paciente desde fases tempranas, informando sobre la evolución y el pronóstico de la IC. Esto permitirá realizar una planificación anticipada y compartida de las decisiones al final de la vida (incluyendo las órdenes de no reanimar), junto al paciente y su familia, atendiendo a sus deseos y preferencias así como resolviendo las dudas que puedan surgir. La falta de información o la manera en que es recibida o percibida por el paciente puede influir en la toma de decisiones y contribuir



al sufrimiento emocional y espiritual. Por ello, es necesario el aprendizaje de técnicas de comunicación por parte del personal sanitario para establecer este tipo de conversaciones y transmitir la información de forma adecuada.

## FUENTES DE FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

## CONFLICTO DE INTERESES

No se declara ninguno.

## BIBLIOGRAFÍA

- Crespo MG, Paniagua MJ. Tratamiento de la insuficiencia cardíaca refractaria o avanzada. *Rev Esp Cardiol*. 2004;57:869-83.
- Sayago-Silva I, García-López F, Segovia-Cubero J. Epidemiología de la insuficiencia cardíaca en España en los últimos 20 años. *Rev Esp Cardiol*. 2013;66:649-56.
- 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.
- Campbell RT, Petrie MC, Jackson CE, Jhund PS, Wright A, Gardner RS, et al. Which patients with heart failure should receive specialist palliative care? *Eur J Heart Fail*. 2018;20:1338-47.
- Gashghaei R, Yousefzai R, Adler E. Palliative care in heart failure. *Prog Cardiovasc Dis*. 2016;58:455-60.
- García JM, Díez-Villanueva D, Bover R, Formiga F, Cobo M, Bonanand 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. *Rev Esp Cardiol*. 2020;73:69-77.
- Slavin SD, Warraich HJ. El momento óptimo para comenzar los cuidados paliativos en insuficiencia cardíaca: una revisión narrativa. *Rev Esp Cardiol*. 2020;73:78-83.
- Gavazzi A, de Maria R, Manzoli L, Bocconcelli P, Di Leonardo A, Frigerio M, et al. Palliative needs for heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: Results of a multicenter observational registry. *Int J Cardiol*. 2015;184:552-8.
- Tanner CE, Fromme EK, Goodlin SJ. Ethics in the treatment of advanced heart failure: palliative care and end-of-life issues. *Congest Heart Fail*. 2011;17:235-40.
- Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Kinirons M, Selman L, et al. Provision of palliative care for chronic heart failure inpatients: how much do we need? *BMC Palliat Care*. 2009;8:8.
- McMurray J, Adamopoulos S, Anker S, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K, et al. Guía de práctica clínica de la ESC sobre diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardíaca aguda y crónica 2012. Grupo de Trabajo de Diagnóstico y Tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Aguda y Crónica 2012 de la Sociedad Europea de Cardiología. Elaborada en colaboración con la Asociación de Insuficiencia Cardíaca (ICA) de la ESC. *rev Esp Cardiol*. 2012;65:938.e1-e59.
- Steinberg L, White M, Arvanitis WJ, Husain A, Mak S. Approach to advanced heart failure at the end of life. *Can Fam Physician*. 2017;63:674-680.
- Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2011;61:e49-62.
- Martínez-Sellés M, Vidán MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62:409-21.
- Cagle JG, Bunting M, Kelemen A, Lee J, Terry D, Harris R. Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review. *Heart Fail Rev*. 2017;22:565-80.
- Oriani A, Guo P, Gadoud A, Dunleavy L, Kane P, Murtagh FEM. What are the main symptoms and concerns reported by patients with advanced chronic heart failure?—a secondary analysis of the Palliative care Outcome Scale (POS) and Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Ann Palliat Med*. 2019;8:775-80.
- El-Jawahri A, Paasche-Orlow MK, Matlock D, Stevenson LW, Lewis EF, Stewart G, et al. A Randomized controlled trial of an advance care planning video decision support tool for patients with advanced heart failure. *Circulation*. 2016;134:52-60.
- Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhilber KE, Fiuzat M, et al. The Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF randomized, controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol*. 2017;70:331-41.
- Morcillo C, Aguado O, Delás J, Rosell F. Utility of the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire for assessing quality of life in heart failure patients. *Rev Esp Cardiol*. 2007;60:1093-6.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7:6-9.
- Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361-70.
- Benito E, Oliver A, Galiana I, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:1008-18.
- McCarthy M, Hall JA, Ley M. Communication and choice in dying from heart disease. *J R Soc Med*. 1997;90:128-31.
- Harding R, Selman L, Beynon T, Hodson F, Coady E, Walton M, et al. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:149-56.
- Low J, Pattenden J, Candy B, Beattie JM, Jones L. Palliative care in advanced heart failure: an international review of the perspectives of recipients and health professionals on care provision. *J Card Fail*. 2011;17:231-52.
- Cortis J, Williams A. Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *Int Nurse Rev*. 2007;54:263-70.
- 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.
- Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C, et al. 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.
- Parajón T, Lupón J, González B, Urrutia A, Altimir S, Coll R, et al. Aplicación en España del cuestionario sobre calidad de vida "Minnesota Living with Heart Failure" para la insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2004;57:155-60.
- Kubo S, Gollub S, Bourge R, Rahko P, Cobb F, Jessup M, et al. Beneficial effects of pimobendan on exercise tolerance and quality of life in patients with heart failure. results of a multicenter trial. *Circulation*. 1992;85:942-9.
- Go YY, Sellmair R, Allen JC Jr, Sahlén A, Bulluck H, Sim D, et al. Defining a 'frequent admitter' phenotype among patients with repeat heart failure admissions. *Eur J Heart Fail*. 2019;21:311-18.

32. Gott M, Small N, Barnes S, Payne S, Seamark D. Older people's views of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision. *Soc Sci Med.* 2008;67:1113-21.
33. Barnes S, Gott M, Payne S, Parker C, Seamark D, Gariballa S, et al. Predicting mortality among a general practice-based sample of older people with heart failure. *Chronic Illn.* 2008;4:5-12.
34. Strömberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2005;7:363-9.
35. Formiga F, Chivite D, Ortega D, Casas S, Ramón JM, Pujol R. End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM.* 2004;97:803-8.
36. Xu Z, Chen L, Jin S, Yang B, Chen X, Wu Z. Effect of palliative care for patients with heart failure. a systematic review and meta-analysis. *Int Heart J.* 2018;59:503-9.