



ORIGINAL

Resultados de un programa de cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardiaca avanzada en etapa final de vida

Raquel Liliana Vázquez^{1*}, Didier Andrés Bruno¹, María Pilar Cean¹, Mariana Cecilia Herrero², Graciela Vita³, Andrés Gustavo Méndez-Villarroel¹ y Enrique Mario Baldessari¹

¹Departamento de Medicina Interna. Hospital Universitario de la Fundación Favaloro (HUFF). Buenos Aires, Argentina.

²Psicopatología, Neurociencias INECO. Hospital Universitario de la Fundación Favaloro (HUFF). Buenos Aires, Argentina.

³Departamento de Enfermería. Hospital Universitario de la Fundación Favaloro (HUFF). Buenos Aires, Argentina

Recibido el 31 de diciembre de 2020

Aceptado el 12 de julio de 2021

PALABRAS CLAVE

Insuficiencia cardiaca avanzada, final de vida, cuidados paliativos, toma de decisiones, adecuación del esfuerzo terapéutico.

Resumen

Introducción: La prevalencia de la insuficiencia cardiaca se encuentra en aumento, manifestándose en la fase avanzada (ICA) con síntomas invalidantes. Las exacerbaciones, las internaciones frecuentes y la elevada morbilidad son condiciones para ser asistidas por cuidados paliativos.

Se diseñó un programa de cuidados paliativos cardiológicos (CPC) para monitorear síntomas, profundizar la comunicación, determinar directivas anticipadas y adecuar el esfuerzo terapéutico. El objetivo del estudio fue comparar la asistencia de pacientes fallecidos por ICA, antes y después de un programa de CPC.

Material y métodos: Estudio observacional y comparativo. Se ofreció CPC a pacientes con ICA y se comparó con grupo control que no ingresó al programa por falta de disponibilidad (preCPC). En el análisis estadístico se evaluaron las variables categóricas mediante pruebas no paramétricas y las continuas comparadas mediante la prueba de U de Mann-Whitney.

Resultados: Ingresaron 77 pacientes en preCPC y 65 al programa CPC. Tenían características poblacionales similares: edad (mediana) 75 años, género masculino: 70 %. Se registró una disminución de la duración (27,3 vs. 7,2 días; $p < 0,001$) y del número de internaciones (2,64 vs. 1,51; $p < 0,001$) a favor del grupo CPC. Las intervenciones invasivas los últimos 5 días de vida predominan en preCPC: asistencia ventilatoria mecánica (52,7 vs. 7,8 %; $p < 0,001$), hemodiálisis (41 vs. 5,5 %; $p < 0,001$), reanimación cardiopulmonar (88,2 vs. 11 %; $p < 0,001$), acceso vascular central (75,7 vs. 26,5 %, $p < 0,01$) y uso de inotrópicos (70,5 vs. 20 %; $p < 0,001$). Las intervenciones no invasivas o de confort predominaron en CPC: sedación paliativa (3 vs. 25 %),

*Autor para correspondencia:

Raquel Liliana Vázquez

Departamento de Medicina Interna. Hospital Universitario de la Fundación Favaloro. Av. Belgrano, n.º 1746, 7º piso. 1093, Buenos Aires, Argentina

Correo electrónico: raqvazquez@gmail.com

DOI: [10.20986/medpal.2021.1234/2021](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1234/2021)

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

uso de opioides (35 vs. 58,3 %), desconexión de cardiodesfibrilador (0 vs. 37,5 %) y directrices de no reanimación cardiopulmonar (3 vs. 77 %; $p < 0,001$). La mortalidad en sectores de cuidados críticos predomina en preCPC (51 vs. 26 %; $p < 0,005$).

Discusión: Los CPC mejoran la calidad de atención de pacientes con ICA y adecúan el esfuerzo terapéutico, evitando intervenciones innecesarias y desproporcionadas.

KEYWORDS

Advanced heart failure, end-of-life, palliative care, decision-making, adequacy of therapeutic effort.

Abstract

Introduction: The prevalence of heart failure is on the rise. In its advanced stage (AHF) the condition manifests with incapacitating symptoms. Exacerbations, frequent admissions, and high morbidity and mortality represent conditions amenable to palliative care.

A cardiology palliative care (CPC) program was designed to monitor symptoms, deepen communication, establish advanced directives, and adjust therapeutic efforts. The goal of the study was to compare the care of patients who died from AHF before and after CPC program implementation.

Material and methods: This was an observational, comparative study. CPC was offered to patients with AHF, and these subjects were compared to a control group without CPC because of unavailability (preCPC). In the statistical analysis categorical variables were evaluated using non-parametric tests. Continuous variables were compared using the Mann-Whitney U-test.

Results: Seventy-seven patients were included in the preCPC group, and 65 in the CPC group. They all had similar demographic characteristics: age (median), 75 years; male gender, 70 %. A decrease in duration (27.3 vs. 7.2; $p < 0.001$) and in number of hospital admissions (2.64 vs. 1.51; $p < 0.001$) was found in the CPC group as compared to the control group. Invasive procedures within the final 5 days of life predominated in the preCPC group; assisted mechanical ventilation (52.7 % vs. 7.8 %; $p < 0.001$), hemodialysis (41 % vs. 5.5 %; $p < 0.001$), cardiopulmonary resuscitation (88.2 % vs. 11 %; $p < 0.001$), central vascular access (75.7 % vs. 26.5 %, $p < 0.01$), and use of inotropics (70.5 % vs. 20 %; $p < 0.001$). Non-invasive, comfort interventions predominated in the CPC group: palliative sedation (3 % vs. 25 %), opioid use (35 % vs. 58.3 %), deactivation of implantable cardiac defibrillator (0 vs. 37,5 %), and do-not-resuscitate orders (3 % vs. 77 %; $p < 0.001$). Mortality in critical care settings predominated in the preCPC group (51 % vs. 26 %; $p < 0.005$).

Discussion: CPC improves quality of care for patients with AHF, and ensures adequacy of therapeutic efforts, thus preventing disproportionate, unnecessary interventions.

Vázquez RL, Bruno DA, Cean MP, Herrero MC, Vita G, Méndez-Villarroel AG, et al. Resultados de un programa de cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardiaca avanzada en etapa final de vida. *Med Paliat.* 2021;28:157-165.

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia cardiaca (IC) constituye la forma de presentación de diversas etiologías en sus etapas avanzadas. Este síndrome clínico está caracterizado por la presencia de síntomas y signos de sobrecarga de líquido, hipervolemia, bajo gasto cardiaco y evidencia objetiva de una anomalía estructural o funcional del miocardio en reposo. En estadios avanzados (ICA) se comporta como una enfermedad crónica, con exacerbaciones frecuentes, que pueden requerir internación. Puede estar asociado o no a un deterioro en la fracción de eyección (habitualmente $< 30\%$). Se manifiesta con síntomas persistentes y en reposo; la disnea es el síntoma más frecuente. La imposibilidad para ejercicios menores compromete las actividades de la vida diaria. Suele afectar el funcionamiento de otros órganos y generar insuficiencia

renal, trastornos hepáticos y caquexia cardiaca. Predispone a trastornos eléctricos con arritmias fatales y a shock cardiogénico con requerimiento de infusión de inotrópicos o uso de dispositivos mecánicos. Tiene como consecuencia un deterioro progresivo del estado de salud que implica una disminución de la funcionalidad de la persona, provocando un marcado deterioro de la calidad de vida y un sufrimiento físico, emocional, social y espiritual, tanto para el paciente como para su entorno afectivo¹.

La IC es la única entidad cardiológica cuya prevalencia está en aumento. Este hecho se vincula con la prolongación de la expectativa de vida de la población general, asociada a los avances en los tratamientos médicos farmacológicos e invasivos y a la implementación de estrategias de prevención primaria y secundaria de los factores de riesgo cardiovasculares².

Se estima que la prevalencia de la IC en la población general adulta en países desarrollados es del 1-2 % y aumenta progresivamente con la edad; alcanza más del 10 % en mayores de 70 años³.

La IC constituye la primera causa de internación en la población de adultos mayores y es la responsable de la ocupación del 10 % de las camas de los hospitales generales. La proporción de pacientes con ICA representa solo el 10 % del total de pacientes con IC, pero con una elevada tasa de mortalidad (30-40 % anual) y altos índices de reinternaciones (80 % al año)⁴.

La ICA representa, por su alta prevalencia, morbimortalidad y síntomas multifactoriales con afectación de la calidad de vida, una condición clínica similar a la de los pacientes que presentan enfermedades oncológicas avanzadas, por lo que la hace susceptible de recibir atención de cuidados paliativos (CP), con el fin de dar soporte integral al control de síntomas, mejorar la calidad de vida, evitar la obstinación terapéutica y utilizar en forma racional los recursos disponibles. El estudio PAL-HF muestra los beneficios de los CP en el control de síntomas emocionales, espirituales y en la calidad de vida de pacientes con ICA⁵. Sin embargo, existen múltiples barreras dadas por la trayectoria impredecible de la enfermedad, las comorbilidades asociadas, la dificultad de comunicación entre profesionales y pacientes, y la falta de evidencia científica disponible que hace necesario desarrollar más estudios de investigación para valorar el rol de los CP en la ICA⁶.

El objetivo del presente trabajo de investigación fue comparar la atención recibida por pacientes fallecidos por ICA, antes y después de implementar un programa de cuidados paliativos cardiológicos (CPC) en términos de utilización de recursos, tratamientos recibidos, intervenciones invasivas y no invasivas en la última etapa de vida, en un hospital universitario privado, de alta complejidad y con tradición en la atención de pacientes con patologías cardiovasculares.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se diseñó un programa de CPC para la atención de pacientes con ICA, basado en las recomendaciones de las guías nacionales e internacionales de IC⁷⁻¹¹. El mismo se realizó durante 32 meses y estaba conformado por una médica con formación en CP, una psicóloga, una enfermera y médicos internistas. La atención cardiológica continuó siendo brindada por los médicos de cabecera de los pacientes.

El programa se basó en la optimización del tratamiento cardiológico y en el control de los síntomas (dolor, disnea, somnolencia, depresión e hiporexia) con un enfoque holístico. Se incluyó el uso de los fármacos opioides para el tratamiento sintomático de la disnea y el dolor. Se utilizó también la infusión por vía parenteral de furosemida y/o inotrópicos con el fin de aliviar síntomas^{9,10}. Se priorizó la comunicación de la información diagnóstica y pronóstica con el paciente y su familia. Se educó y asesoró sobre el autocuidado y el cuidado de pacientes y entorno afectivo. Se estableció un sistema de cuidados continuos que incluyó la atención ambulatoria, durante las internaciones y en el domicilio. Además, se mantuvo un contacto telefónico permanente con pacientes y cuidadores principales. Se instituyeron directivas anticipadas acerca del uso de intervenciones invasivas, internaciones en salas de cuidados críticos, desconexión de

cardiodesfibrilador implantable (CDI) y resucitación cardiopulmonar (RCP). Se realizó el registro en la historia clínica. Se ofreció sostén a cuidadores principales durante la enfermedad y luego del fallecimiento del paciente.

Se consideraron los siguientes criterios de inclusión: pacientes adultos, con diagnóstico de IC de cualquier etiología, con al menos uno de los siguientes criterios: a) fracción de eyección < 30 %, b) IC con 2 o más internaciones por descompensación de IC, dentro de los 6 meses; c) etapa final de vida por IC, definida como una situación de marcado deterioro general, cognitivo y funcional determinado por la progresión de la enfermedad, asociado al compromiso de otros órganos, con refractariedad al tratamiento convencional y situación de agonía; d) ángor crónico persistente y/o intratable; e) enfermedad oncológica avanzada con IC. Todos debían tener contraindicación para recibir tratamientos quirúrgicos cardiovasculares y/o trasplante cardíaco.

El diseño del estudio fue observacional, retrospectivo y comparativo entre un grupo control y uno que recibió la intervención clínica (CPC).

El registro de datos se efectuó mediante la revisión de historias clínicas digitalizadas en un periodo de tiempo de 2 años previos al inicio del programa de CPC. Se consideró a este grupo como control (preCPC).

Se analizaron registros de pacientes fallecidos por ICA, que cumplieran con algún criterio de inclusión. Se determinaron número y duración de internaciones, lugar de fallecimiento e intervenciones invasivas y no invasivas recibidas los últimos 5 días de vida. Las intervenciones invasivas evaluadas fueron: RCP, asistencia ventilatoria mecánica (AVM), ventilación no invasiva, acceso venoso central, nutrición enteral y nutrición parenteral, hemodiálisis y uso de inotrópicos. Las intervenciones no invasivas: sedación paliativa, directivas de no resucitación cardiopulmonar, desconexión de CDI, uso de opioides, hidratación subcutánea.

Por otro lado, se compararon estos datos con los de aquellos que ingresaron al programa de CPC en 2010 y fallecieron durante el seguimiento.

Para el análisis estadístico se evaluaron las variables categóricas mediante pruebas no paramétricas (prueba de Chi cuadrado de Pearson para independencia). Si la frecuencia esperada en las tablas de contingencia de 2 x 2 era menor a 10, se utilizó el test exacto de Fisher. Las variables continuas fueron comparadas mediante la prueba de U de Mann-Whitney. Un resultado de $p < 0,05$ fue considerado como estadísticamente significativo. Los programas utilizados fueron el SPSS (20.0) y Excel (v.16.0).

Este estudio fue aprobado por el Departamento de Docencia y por el Comité de Ética de la institución donde fue llevado a cabo el programa, sin requisito de consentimiento informado.

RESULTADOS

Se registraron 77 pacientes en el grupo control en el periodo 2006-2008 y 65 en CPC (Tabla I). La población de ambos grupos tenía características similares con relación a edad, sexo y comorbilidades, predominando adultos mayores de género masculino, con un alto porcentaje de pacientes hipertensos, con insuficiencia renal, enfermedad coronaria y con cirugía cardiovascular previa en ambos grupos.

Tabla I. Características poblacionales del grupo de pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos cardiológicos y del grupo control precuidados paliativos cardiológicos.

	PreCPC (control)	CPC	p
N.º pacientes	77	65	
Edad (mediana)	76	79	0,637
Edad (media)	75,1 ± 12,4	76,5 ± 10,1	0,462; IC95 %: -2,39 a 5,245
Género femenino	25 (32,5 %)	20 (30,8 %)	0,828
Antecedentes			
Hipertensión arterial	60 (77,9 %)	49 (77,8 %)	0,984
Insuficiencia renal crónica	48 (62,3 %)	42 (64,6 %)	0,779
Enfermedad coronaria	42 (55,3 %)	32 (49,2 %)	0,475
Cirugía cardiovascular previa	27 (35,1 %)	29 (44,6 %)	0,247
Diabetes mellitus	21 (27,3 %)	17 (26,2 %)	0,881
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	15 (19,5 %)	10 (15,4 %)	0,523
Insuficiencia renal crónica en diálisis	10 (13 %)	5 (7,7 %)	0,414

CPC: cuidados paliativos cardiológicos.

Los criterios de inclusión más frecuentes predominan en ambos grupos: reinternaciones en menos de 6 meses y criterio ecocardiográfico de fracción de eyección < 30 %. Los únicos criterios de ingreso con diferencias significativas son: final de vida ($p < 0,05$) y ángor crónico ($p = 0,048$), ambos predominan en el grupo CPC.

El criterio de ingreso por “enfermedad oncológica asociada a IC” es una causa infrecuente (Figura 1).

Se observó una disminución estadísticamente significativa en el número de internaciones por paciente, en los días de internación por paciente por internación y en los días totales de internación durante el seguimiento longitudinal, a favor de grupo CPC. Se observó también una disminución signifi-

cativa de las internaciones en sectores de cuidados críticos en el grupo CPC (Tabla II).

Las intervenciones invasivas predominan ampliamente en el grupo preCPC: AVM, hemodiálisis, RCP, acceso central y uso de inotrópicos (Figura 2). No se informaron diferencias significativas en la utilización de ventilación no invasiva (preCPC: 11,4 % vs. CPC: 12 %), ni nutrición enteral (preCPC: 12,1 % vs. CPC: 5,8 %). Ningún paciente recibió nutrición parenteral.

Por otro lado, se destaca una mayor utilización de intervenciones no invasivas (destinadas a bienestar) en CPC: sedación paliativa y uso de opioides con diferencias estadísticamente significativas. La suspensión u omisión de intervenciones que podrían ser consideradas como desproporcio-

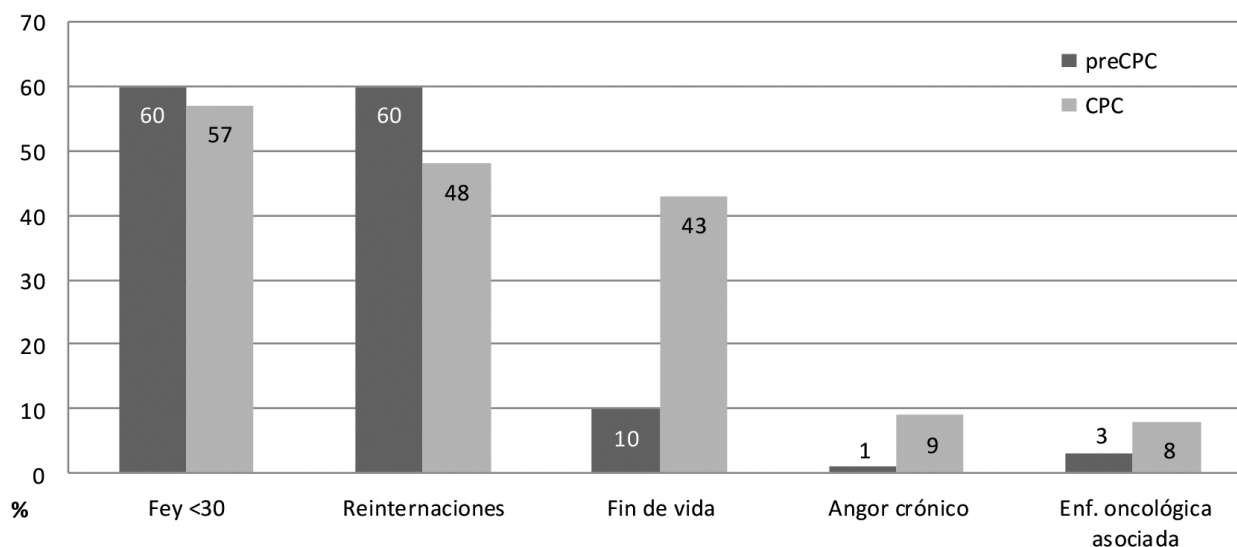


Figura 1. Criterios de ingreso al programa CPC vs. grupo control (preCPC). CPC: cuidados paliativos cardiológicos. Fey: fracción de eyección.

Tabla II. Hospitalizaciones. Comparación de número de internaciones y estadía entre pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos cardiológicos CPC y el grupo control.

	PreCPC (control)	CPC	p
N.º internaciones totales por paciente durante periodo de seguimiento (media)	2,64 ± 2,34	1,51 ± 1,252	< 0,001; IC 95 %: -1,741 a -0,517
Días de internación por paciente, por cada internación (media)	9,57 ± 8	4,76 ± 4,76	< 0,001; IC 95 %: -6,95 a -2,65
Mediana (rango intercuartílico)	6,75 (4,67-13)	3 (1-7)	
Días de internación totales por paciente (periodo de seguimiento) (media)	27,3	7,2	< 0,001; IC 95 %: -29,3 a -10,8
Mediana (rango intercuartílico)	14 (5-32)	4 (1-11)	
Internación en cuidados críticos: terapia intensiva/ unidad coronaria/telemetría	52 (67,5 %)	23 (36,5 %)	< 0,001

CPC: cuidados paliativos cardiológicos.

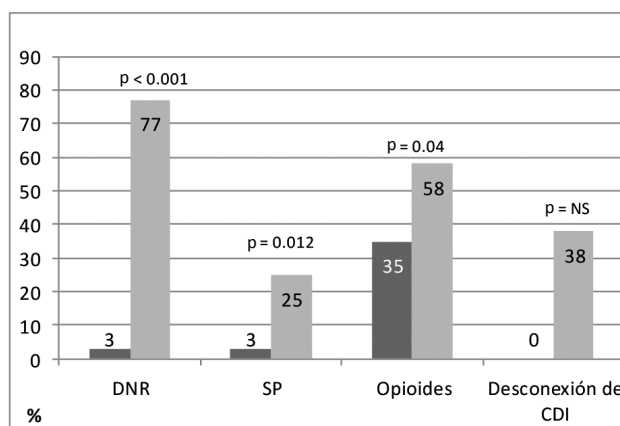
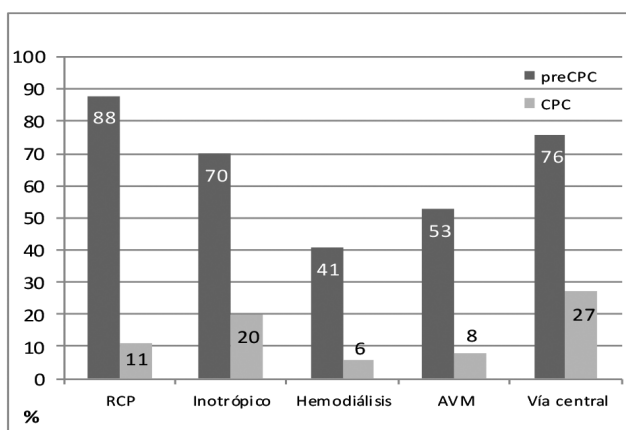


Figura 2. Intervenciones invasivas y destinadas al control de síntomas realizadas los últimos 5 días de vida, en los pacientes que ingresaron al programa CPC vs. grupo control. Las diferencias encontradas son todas estadísticamente significativas.

AVM: asistencia ventilatoria mecánica. CDI: cardiodesfibrilador implantable. CPC: cuidados paliativos cardiológicos.

DNR: directivas de no resucitación. RCP: resucitación cardiopulmonar. SP: sedación paliativa.

nadas al momento final de la vida fueron: directivas de no resucitación y desconexión de CDI, esta última no muestra una diferencia estadísticamente significativa, posiblemente relacionado con la escasa muestra, aunque la tendencia es favorable en CPC, destacándose que en el grupo control no se registró ninguna desconexión (Figuras 2 y 3).

No se utilizaron vías subcutáneas en ningún grupo, acceso de uso habitual en CP; predominaban accesos venosos periféricos y centrales en ambos grupos.

Se evidenció una menor mortalidad en sectores de cuidados críticos o alta complejidad (terapia intensiva/unidad coronaria/telemetría) en el grupo CPC y un aumento en sectores de cuidados generales con datos estadísticamente significativos. Se perdió el registro del lugar de fallecimiento del 18 % de los pacientes del grupo control. La mortalidad en domicilio no mostró diferencias significativas entre ambos grupos (Figura 4).

La relevancia clínica de estos los resultados permite resaltar la importancia en el cambio de la atención y cuidados a

los pacientes, en la adecuación del esfuerzo terapéutico y en la planificación anticipada de la atención al final de la vida.

DISCUSIÓN

La IC es una de las causas principales de internaciones en la población de más de 65 años, registrándose en nuestra institución un índice de internación anual del 5 %, coincidente con la bibliografía internacional. Las exacerbaciones y hospitalizaciones por descompensación de la IC predominan en la etapa avanzada de la enfermedad, con una tasa de rehospitalización del 35-50 % en el primer año y una mortalidad mayor al 35 %¹¹. Las internaciones por IC descompensadas son la expresión del deterioro progresivo que conlleva la IC. El riesgo de muerte y de reinternación es mayor en aquellos que han sido internados por una descompensación aguda de la enfermedad, en comparación con los que nunca fueron hospitalizados. Según el Relevamiento de los Distritos

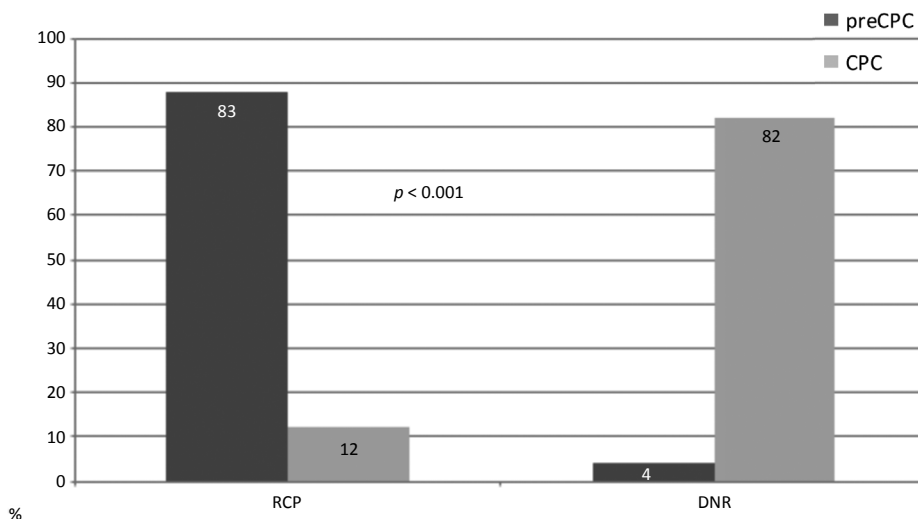


Figura 3. Relación de resucitación cardiopulmonar y directivas de no resucitación en el grupo de pacientes ingresados al programa CPC vs. el grupo control.
 CPC: cuidados paliativos cardiológicos. DNR: directivas de no resucitación. RCP: resucitación cardiopulmonar.

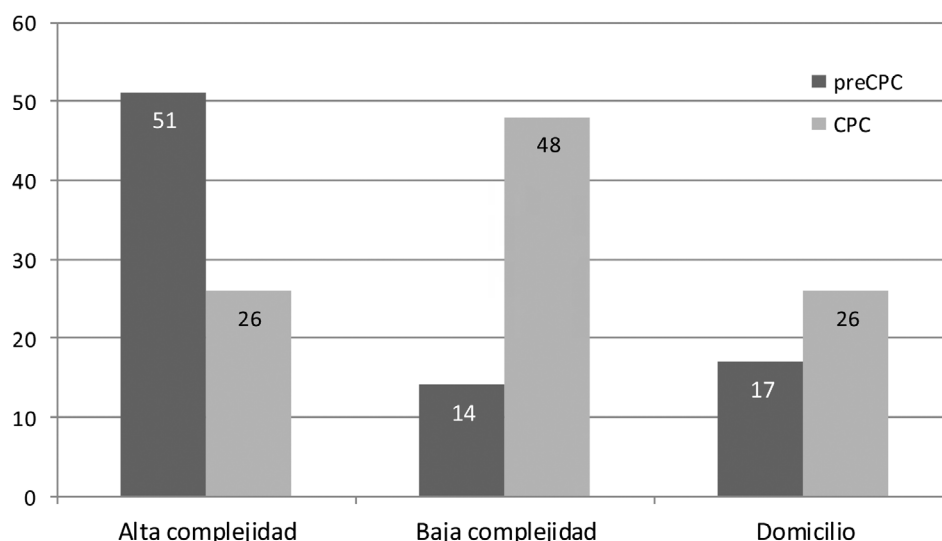


Figura 4. Lugar de fallecimiento de pacientes ingresados al programa CPC y del grupo control (preCPC) en sectores de alta complejidad (cuidados críticos), baja complejidad (cuidados generales) y domicilio. Solo en los primeros 2 casos las diferencias fueron estadísticamente significativas.
 CPC: cuidados paliativos cardiológicos.

Sociedad Argentina de Cardiología de Factores de Riesgo Coronario (REDIFA), se establece una tasa de reinternación a los 90 días cercana al 25 % y una mortalidad posterior al alta del 12,8 %¹². Por tal motivo, se incorporó el criterio de ingreso a CPC a pacientes con ICA definida ecográficamente por fracción de eyección < 30 % y/o con 2 o más internaciones por IC descompensada los últimos 6 meses. Estos 2 criterios de ingreso fueron los más frecuentes en ambos grupos.

El estudio REMATCH evaluó a pacientes con ICA con contraindicación para el trasplante que podían recibir un dispositivo mecánico, comparándolos con un grupo al que solo se le asignó tratamiento médico. El grupo con tratamiento médico obtuvo peores resultados, registrándose un promedio

de 82,8 días de internación en los últimos 2 años de vida, destacándose que los últimos 6 meses de vida permanecían internados 4 días por cada uno que pasaban externados¹³. En nuestra población estudiada, los que habían recibido tratamiento médico convencional (preCPC) registraron una media de 27 días de internación en mismo tiempo de seguimiento, aunque no se descarta que hayan sido internados también en otras instituciones (sesgo de registro). A pesar de lo cual, se observa una disminución estadísticamente significativa de los días de internación de pacientes ingresados a CPC, con una media de 7,2 días.

En otros estudios se destaca que la mitad de las causas de las exacerbaciones son prevenibles, ya que están determi-

nadas por una pobre adherencia a la dieta y al tratamiento farmacológico, situaciones determinadas por el escaso conocimiento que tienen los pacientes y cuidadores acerca de la enfermedad y de la importancia del cumplimiento del tratamiento tanto dietético como farmacológico, así como las dificultades en comprender las indicaciones al momento del alta y del irregular seguimiento ambulatorio, sin dejar de tener en cuenta problemas relacionados a la accesibilidad económica y disponibilidad de la medicación^{14,15}. Muchas de las causas de la mala adherencia al tratamiento y su consecuencia directa, la reinternación, pueden ser reducidas con una correcta educación y un cercano seguimiento posterior al alta; como lo demuestra un metanálisis donde se logran reducir las reinternaciones un 25 %, mejorar la calidad de vida y disminuir la mortalidad un 13 %, sin aumentar los gastos económicos¹⁶. Nuestro programa prioriza un seguimiento continuo, además del asesoramiento para el cuidado en domicilio que se le daba al paciente y al cuidador principal, de modalidad presencial y con material bibliográfico, a cargo de la enfermera del equipo; condición ya demostrada en un estudio controlado y aleatorizado donde se ofrecía educación a los pacientes durante una hora a cargo de una enfermera entrenada, previo al egreso institucional, arrojando como resultado una disminución del 35 % de reinternaciones o muerte a los 180 días luego del alta, lo que permitía una mejoría del control de los síntomas, del estado funcional y de la calidad de vida¹⁷. Nuestros resultados coinciden con la disminución del número y duración de las internaciones, y de los días de internación totales por paciente en un periodo de seguimiento de 2 años. Se determinó además una reducción de internaciones en sectores de alta complejidad, así como una disminución de los fallecimientos y estadías durante los últimos 5 días de vida en estos sectores, siendo todos estos datos significativos estadísticamente. Un metanálisis que evalúa las intervenciones de CP en UCI, constata una disminución de la estadía en estos sectores de alta complejidad, sin cambiar la mortalidad ni la satisfacción¹⁸. Si bien la educación para la adherencia al tratamiento y el autocuidado, y el seguimiento continuo no fueron la única herramienta para justificar estos datos favorables, son un pilar muy importante para lograr una reducción en el número y duración de las internaciones.

La etapa final de la IC está caracterizada por la progresión de la enfermedad, manifestándose con frecuentes reinternaciones por descompensación, deterioro del estado funcional y cognitivo, deterioro de la función renal, empeoramiento de síntomas, caquexia cardiaca, arritmias de difícil manejo, shock cardiogénico y refractariedad al tratamiento diurético¹⁹. Por este motivo, se incorporó la “etapa final de vida” como criterio de ingreso al programa CPC, el cual presentó más registros en CPC que en el grupo control, posiblemente por no haber sido considerado un diagnóstico válido en este grupo. Si bien tradicionalmente se promueve un acceso “temprano” a la asistencia de CPC, considerar la “etapa final de vida” como una situación real en pacientes cardiológicos por parte de los profesionales de la institución es un cambio de modelo auspicioso si se tiene en cuenta que los mismos profesionales no consideraban esta situación años atrás, como lo demuestra el registro previo al comienzo del programa.

Aceptar la etapa final de vida como el curso inevitable e irreversible de la ICA, sin posibilidades de tratamien-

tos curativos quirúrgicos ni trasplante, permitió adecuar el esfuerzo terapéutico a cada paciente y situación. En nuestro trabajo se demuestra con datos objetivos las características de ambos modelos, curativo y paliativo, comparando el registro de intervenciones invasivas y no invasivas establecidas en ambos grupos en la última etapa de vida. Se observa también que los pacientes ingresados a CPC fallecieron, en su mayoría, en sectores cuidados general o domicilio. Sin embargo, el porcentaje de los que fallecieron hospitalizados es alto y, a pesar del programa de CPC, el porcentaje de fallecidos en domicilio no disminuyó significativamente. Esta tendencia también fue observada en el estudio SCD-HeFT de pacientes con IC (sin atención de CPC), donde la mayoría falleció hospitalizado y solo el 29 % falleció en domicilio²⁰. Una posible explicación es la dificultad del control de los síntomas, especialmente la disnea, que requiere de tratamiento diurético parenteral, usualmente utilizado aún en el momento final de la vida, además del requerimiento de oxígeno y la dificultad para determinar la etapa final de vida.

La intervención de CPC permite adecuar el esfuerzo terapéutico basado en la comunicación y establecimiento de directivas anticipadas entre paciente, cuidador y equipo profesional. Como lo describe un estudio en pacientes oncológicos, los que informaron tener participación en la toma de decisiones al final de la vida recibieron atención de CP y menos tratamientos invasivos como asistencia respiratoria mecánica (ARM), RCP e ingresos a terapia intensiva. A su vez, los cuidados menos agresivos y más tempranos (mayor a una semana previa a la muerte) fueron relacionados con una mejor calidad de vida²¹. Como parte de este proceso, puede ser necesario la abstención y/o suspensión de métodos de soporte vital, involucrando al paciente si fuera posible y a su entorno afectivo en la toma de decisiones, ya que la aplicación ilimitada de tratamientos posibles podría conducir a la prolongación indefinida de la agonía, demorando la llegada inevitable de la muerte y la concurrente obstinación terapéutica, como lo describe un estudio sobre el retiro de la AVM prolongada y la aplicación de CP²². La desactivación del CDI se considera una práctica aceptada cuando no se espera una recuperación o se encuentra en la etapa final de vida, con el fin de evitar descargas reiteradas e inefectivas en el proceso de muerte^{23,24}. En la práctica médica se describe una percepción de diferencia entre abstención y suspensión o retiro de un tratamiento, aunque el principio ético de equivalencia no supone dicha diferenciación²⁵.

A pesar de los beneficios demostrados y de las recomendaciones de las guías nacionales e internacionales²⁶, los CPC son subutilizados, destacándose en el ADHERE que solo el 1,3 % de los pacientes recibió estos cuidados²⁷, datos no registrados en el REDIFA.

Según el atlas global de CP de la OMS, solo una de cada 10 personas recibe atención de CP en la etapa final de la vida, siendo las enfermedades cardiovasculares las que presentan mayores necesidades de atención (38,47 %), seguido por las enfermedades oncológicas (34,01 %) ²⁸.

La comparación entre un grupo de pacientes ya fallecidos que no recibieron la atención de CPC, por no estar disponible en dicho momento, y un grupo que pudo disponer de la intervención permite un aporte de relevancia clínica, con rigor científico, sin conflictos éticos, no disponible en la bibliografía.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

No fue posible comparar la supervivencia, ya que el momento de ingreso a CPC, en el grupo preCPC, es teórico. No obstante, y para desmitificar que los CP acortan la supervivencia al limitar las intervenciones consideradas como curativas, se publicó un estudio retrospectivo y comparativo que evalúa la supervivencia de los que recibieron CP en hospicios y otros que no lo recibieron, incluyendo 4493 pacientes con enfermedad oncológica e ICA. Se observó una mayor supervivencia (29 días más), en aquellos que recibieron atención paliativa. Llamativamente, la mayor diferencia la tenían los pacientes con ICA (81 días)²⁹. Este beneficio podría estar determinado por menor exposición a hospitalizaciones y a intervenciones invasivas, evitando complicaciones y eventos adversos.

Tampoco fue posible realizar un análisis del control de síntomas, calidad de vida y satisfacción de la atención, datos no registrados en las historias clínicas (preCPC).

Si bien no se realizó un análisis económico de costos sanitarios, se espera que los CPC generen un ahorro en la atención de personas al final de la vida, sin afectar la calidad de atención.

CONCLUSIÓN

Los CP permiten mejorar la evaluación y tratamiento de los síntomas de manera integral. Los CP exploran anticipadamente el curso de la enfermedad, estableciendo oportunamente directivas actuales y futuras sobre intervenciones y tratamientos con pacientes y su entorno afectivo, priorizando la comunicación diagnóstica y pronóstica, así como la reducción de hospitalizaciones.

Dado el alto índice de prevalencia, exacerbaciones, hospitalizaciones y mortalidad de la ICA, los CP son una oportunidad para optimizar la atención de estos pacientes, ofreciéndolos antes del egreso institucional y continuándolos posteriormente.

La adecuación del esfuerzo terapéutico y la prevención de la obstinación terapéutica son estrategias utilizadas en pacientes con ICA, con el objetivo de ofrecer bienestar, control de síntomas, disminuir el sufrimiento evitable y permitir una vida digna al final de la vida.

CONFLICTO DE INTERESES

Ningún autor presenta conflicto de intereses.

FINANCIACIÓN

La Fundación Favalaro otorgó subsidio económico al que se accedió por concurso.

BIBLIOGRAFÍA

- Crespo-Leiro MG, Metra M, Lund LH, Milicic D, Costanzo MR, Filippatos G, et al. Advanced heart failure: a position statement of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2018;20:1505-35.
- Marino J, Barisani JL, Thierer J, Liniado G, Pereiro SM, Francesia A, et al. Consenso de insuficiencia cardiaca crónica. *Rev Argent Cardiol.* 2016;84(Supl. 3).
- Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. ESC Scientific Document Group. 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.
- Gelfman LP, Kalman J, Goldstein NE. Engaging heart failure clinicians to increase palliative care referrals: overcoming barriers, improving techniques. *J Palliat Med.* 2014;17:753-60.
- Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhauser 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.
- McIlvennan CK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ.* 2016;353:i1010.
- McKelvie RS, Moe GW, Cheung A, Costigan J, Ducharme A, Estrella-Holder E, et al. The 2011 Canadian Cardiovascular Society heart failure management guidelines update: focus on sleep apnea, renal dysfunction, mechanical circulatory support, and palliative care. *Can J Cardiol.* 2011;27:319-38.
- Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2012;125:1928-52.
- Blinderman CD, Billings A. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med.* 2015;373:2549-61.
- Stewart D, McPherson ML. Symptom management challenges in heart failure: pharmacotherapy considerations. *Heart Fail Rev.* 2017;22:525-34.
- Barisani JL, Fernández A, Fairman E, Diez M, Thierer J, Christen A, et al. Consenso de insuficiencia cardiaca aguda y avanzada. *Rev Argent Cardiol.* 2010;78:166-81.
- Fairman E, Thierer J, Rodríguez L, Blanco P, Guetta J, Fernández S, et al. Registro Nacional de Internación por Insuficiencia Cardiaca 2007. Sociedad Argentina de Cardiología. *Rev Argent Cardiol.* 2009;77:33-3.
- Rose EA, Gelijns AC, Moskowitz AJ, Heitjan DF, Stevenson LW, Dembitsky W, et al. Long-term use of a left ventricular assist device for end-stage heart failure. *N Engl J Med.* 2001;345:1435-43.
- Widera E, Pantilat SZ. Hospitalization as an opportunity to integrate palliative care in heart failure management. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2009;3:247-51.
- Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med.* 2005;353:487-97.
- Phillips CO, Wright SM, Kern DE, Singa RM, Shepperd S, Rubin HR. Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure: a meta-analysis. *JAMA.* 2004;291:1358-67.
- Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation.* 2005;111:179-85.
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med.* 2000;28:3920-4.
- Teuteberg JJ, Lewis EF, Nohria A, Tsang SW, Fang JC, Givertz MM, et al. Characteristics of patients who die with heart failure and a low ejection fraction in the new millennium. *J Card Fail.* 2006;12:47-53.
- Olshansky B, Wood F, Hellkamp AS, Poole JE, Anderson J, Johnson GW, et al. Where patients with mild to moderate heart failure die: Results from the Sudden Cardiac Death in Heart Failure Trial (SCD-HeFT). *Am Heart J.* 2007;153:1089-94.

21. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300:1665-73.
22. Chen Y-C, Fan H-Y, Curtis JR, Lee OK-S, Liu C-K, Huang S-J. Determinants of receiving palliative care and ventilator withdrawal among patients with prolonged mechanical ventilation. *Crit Care Med*. 2017;45:1625-34.
23. Waterhouse E, Ahmad F. Do implantable cardioverter defibrillators complicate end-of-life care for those with heart failure? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2011;5:307-11.
24. Russo JE. Deactivation of ICDs at the end of life: a systematic review of clinical practices and provider and patient attitudes. *Am J Nurs*. 2011;111:26-35.
25. Gherardi CR, Biancolini C, Butera JJ, Calvillo L, Canteli MM, Cardonnet L, et al; Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. *Rev Arg Cardiol*. 2000;68:869-72.
26. García Pinilla JM, Díez-Villanueva P, Bover Freire R, Formiga F, Cobo Marcos M, Bonanad C, et al. Documento de consenso y recomendaciones sobre cuidados paliativos en insuficiencia cardiaca de las Secciones de Insuficiencia Cardiaca y Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología. *Rev Esp Cardiol*. 2020;73:69-77.
27. Fonarow GC; ADHERE Scientific Advisory Committee. The Acute Decompensated Heart Failure National Registry (ADHERE): opportunities to improve care of patients hospitalized with acute decompensated heart failure. *Rev Cardiovasc Med*. 2003;4 Suppl 7:S21-30.
28. Connor S, Sepulveda C. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization. 2014. Cap 2; p. 14.
29. Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:238-46.