

Aprender a morir con insuficiencia cardiaca

Elisabet Zamora, MD, PhD^{a,b,c}, Mar Domingo, MD, PhD^{a,c}, Antoni Bayés-Genís, MD, PhD^{a,b,c}

En el estudio de Rogers *et al.* (1,2) se analiza el impacto de una intervención de cuidados paliativos en 75 pacientes con insuficiencia cardiaca (IC) avanzada durante 6 meses, además de los cuidados cardiológicos habituales, respecto a un grupo control sin la intervención. Los pacientes son seleccionados durante un ingreso por descompensación de IC antes del alta con elevado riesgo de rehospitalización (ingresos previos por IC en el último año) y una mortalidad estimada elevada (>50%), determinada por una puntuación ≥ 4 en la escala de riesgo ESCAPE (3). Un equipo multidisciplinar coordinado por una enfermera especializada en cuidados paliativos evalúa mediante distintos cuestionarios los síntomas físicos, factores psicosociales, inquietudes espirituales, preparación de final de vida y objetivos de la atención al final de vida. El objetivo primario es el cambio en la calidad de vida relacionada con la salud a los 6 meses de la intervención analizada mediante dos cuestionarios, uno más específico de IC (*Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire*, KCCQ) (4), y otro más general y de cuidados paliativos, el *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care*, FACIT-Pal (5). Se analizan las puntuaciones previamente al alta, a las dos y 6 semanas, y a los 3 y 6 meses del seguimiento, observándose una mejoría en la calidad de vida en ambos cuestionarios en los pacientes de la intervención, sobre todo a partir de los 3 meses, y que se incrementa con el tiempo. Dentro de los objetivos secundarios del estudio se analiza el bienestar espiritual y los cambios en síntomas de depresión y ansiedad, que también mejoran durante el seguimiento. No hubo diferencias en cuanto a mortalidad ni reingresos por IC o de otra etiología entre ambos grupos.

La situación de final de vida en la IC tiene una serie de particularidades que dificultan la implementación de programas de cuidados paliativos en estos pacientes a diferencia de la patología oncológica. El curso oscilante de la enfermedad, con exacerbaciones frecuentes de mayor o menor gravedad, seguidas de períodos más o menos prolongados de estabilidad, hace difícil predecir el pronóstico con exactitud. Otro aspecto controvertido, es la

propia definición y correcta identificación de los pacientes con IC avanzada e IC terminal o refractaria, entendida como la etapa final de la IC avanzada, en la que hay una mala respuesta a todo tipo de tratamientos y ya no está indicado el trasplante cardíaco. Esta se caracteriza por un deterioro importante de la calidad de vida física y emocional, y una esperanza de vida inferior a 6 meses (6-9). Si bien en las primeras etapas de la enfermedad el objetivo principal de nuestra intervención es aumentar la supervivencia, a medida que la IC progresa, los esfuerzos deben estar dirigidos a priorizar la mejoría de la calidad de vida y el tratamiento de los síntomas, aunque esto conlleve una discontinuidad en los principales fármacos si estos están implicados en los síntomas. Es fundamental una buena y apropiada educación tanto de los pacientes como de los cuidadores sobre la enfermedad, curso de la misma, síntomas de descompensación y necesidad de consulta, identificación de los fármacos más importantes, y la posibilidad de deterioro clínico progresivo o de muerte súbita. La implicación de los pacientes en las decisiones adquiere mayor importancia a medida que la enfermedad avanza, ya que cada vez es más importante el hecho de planificar las acciones en cada momento, y de que el paciente exprese sus preferencias a la hora de elegir cómo abordar la etapa final de su vida. La gran cantidad de síntomas que estos pacientes presentan, más allá de los más puramente cardiológicos, y la naturaleza impredecible de la IC avanzada, hacen necesaria la atención de otros profesionales expertos en este tipo de situaciones. A medida que la enfermedad progresa, las necesidades de atención cambian y es aquí donde el cardiólogo o médico especialista en IC (médico de familia, internista, etc) precisa conocimientos concretos sobre otros ámbitos de la asistencia de los que, en general, no dispone. Si bien el curso cambiante y poco preciso de la enfermedad implicaría que ya desde el principio se deberían abordar temas sobre los deseos del paciente ante una situación de parada cardiaca, una reanimación, el final de la vida, etc., la realidad es que se tienden a posponer estos plantea-

^aInstitut del Cor, Servicio de Cardiología, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Badalona, España; ^bDepartamento de Medicina, Universidad Autónoma de Barcelona. España; ^cCIBERCV (CB16/11/00403), Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España.

mientos hasta fases más avanzadas de la enfermedad, y en ocasiones, demasiado tarde. A diferencia de los pacientes oncológicos, los enfermos con IC terminal reciben cuidados sanitarios y sociales más deficientes, participan menos en la toma de decisiones clínicas, tienen poca información sobre su diagnóstico y pronóstico, son sometidos a más intervenciones agresivas y presentan con más frecuencia un control subóptimo de síntomas (10). Además, hay datos que sugieren que solo un 7-12% de los pacientes con IC terminal se incluyen en programas de cuidados paliativos (11,12).

Cabe destacar que este es uno de los pocos estudios aleatorizados en pacientes con IC avanzada que analiza el impacto de una intervención paliativa integral. Los pacientes son "del mundo real" y en él quedan representados pacientes con función sistólica deprimida y preservada con importante comorbilidad. Los resultados muestran una clara mejoría de la calidad de vida en los pacientes a los que se realiza una evaluación de sus necesidades personales y una actuación sobre las mismas. Los autores seleccionan los pacientes candidatos a recibir la intervención en función de su pronóstico. De hecho existen muchas dudas de cuáles deben ser los criterios de selección. Teniendo en cuenta que los programas de atención paliativa deberían aplicarse ya en fases precoces de la enfermedad por su potencial beneficio en la toma de decisiones en el tratamiento y la evolución, según las recomendaciones de los documentos de consenso de las diferentes sociedades científicas (13-15), podría ser controvertido seleccionar a los pacientes únicamente por su pronóstico. En este sentido, quizás sería recomendable que esta selección se realizara en base a criterios de necesidad, más que de pronóstico vital, independientemente de la fase de la enfermedad en la que se encuentren. Un modo de evaluar estas necesidades sería mediante la aplicación de escalas o tests que analicen diferentes aspectos psicosociales y de síntomas, que permitan seleccionar aquellos pacientes con mayores necesidades. Una de ellas, utilizada para identificar situaciones de complejidad médica elevada y susceptibles de una atención integral con visión paliativa, es el cuestionario NECPAL CCOMS-ICO® (16), del que ya existe experiencia previa. En el futuro deberemos aprender a utilizar estas herramientas a las que estamos poco habituados en nuestra práctica habitual e incorporar a especialistas formados en el abordaje de esta área de conocimiento, dentro de la atención multidisciplinar de las Unidades de IC. Hasta este momento los programas de atención paliativa se plantean en aquellos pacientes en estadio D de IC, aunque se trate todavía de un tema debatible si hablamos de tratamiento de síntomas, bienestar personal, psicológico y espiritual y de calidad de vida. Tampoco sabemos si una mejoría en el estado de percepción personal podría tener algún impacto sobre el pronóstico. Probablemente la selección de los pacientes

en función del pronóstico puede ser una forma inicial de incluir a aquellos pacientes que se beneficien de esta atención, aunque es posible que en el futuro debamos ampliar su uso en pacientes con enfermedad menos severa, ya que el impacto de la enfermedad sobre las personas no se limita únicamente a la última parte de la enfermedad. También se desconoce qué tipo de programa paliativo concreto precisan los pacientes con IC, por lo que se deberá comprobar empíricamente qué necesidades específicas presentan y la mejor manera de abordarlas. La incorporación de un especialista en atención paliativa en los pacientes ingresados en situación avanzada, la inclusión de una consulta ambulatoria específica integrada en las Unidades de IC, o la implementación de una cultura sobre atención paliativa en pacientes con IC en la comunidad, podrían ser diferentes opciones a la hora de aplicar esta atención. En este sentido, los objetivos no deberían estar tan centrados en los parámetros habituales de mortalidad, reingresos, etc, sino en aspectos de calidad de vida y bienestar físico, emocional y espiritual. Por otro lado, es evidente que la propia naturaleza de la intervención conlleva que los resultados de su implementación no se observen de forma inmediata, y que precisen de cierto tiempo, aunque este aspecto no implica que los resultados sean menos importantes. Existen pocos datos sobre este tipo de intervenciones en pacientes con IC y la mayoría de información sobre estos programas proviene de población anglosajona, cuya educación y concepto de vida incluyen de una forma más natural, aspectos sobre el deterioro cognitivo y físico, la vejez, la enfermedad y la muerte. En los países del entorno latinoamericano, la mayoría de estos temas siguen siendo tabú, a pesar de que existe una importante tradición religiosa que quizás debería actuar como neutralizador de esta realidad.

La incorporación de los cuidados paliativos en los pacientes con IC se hace cada vez más necesaria ya que los avances en el tratamiento de la mayoría de cardiopatías y de la propia IC, han implicado que más pacientes alcancen la fase avanzada de la enfermedad y precisen este tipo de atención. De la misma forma que se han ido incluyendo en las Unidades multidisciplinares de IC especialidades como la Geriátrica, la Psiquiatría, la Nutrición o la Rehabilitación, es importante que estas Unidades puedan contar también con su equipo de atención paliativa integral. Debemos incluir este tipo de atención para asegurar que el cuidado de la IC en situaciones avanzadas, tenga el mismo nivel de excelencia en todas las fases de la enfermedad, y conseguir un grado de implementación parecido al de la enfermedad oncológica. La atención integral implica transversalidad y adaptación a las necesidades en cada una de las diferentes etapas de la IC.

La historia es cíclica. Tras el gran desarrollo tecnológico que ha permitido una gran mejoría en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, quizás sea necesario

volver a incorporar la esencia de la práctica médica de los primeros tiempos, reinventar el valor de la palabra y el tiempo de dedicación a los enfermos, el conocimiento más profundo de los deseos y necesidades de los pacientes y del entorno. Con ello no hacemos más que afirmar que los pacientes ante todo son personas que padecen una enfermedad, que se debe tener en cuenta la complejidad del ser humano en todas sus manifestaciones, tanto físicas como psicosociales y espirituales, y que el desarrollo tecnológico debería ir siempre acompañado de una evolución moral en el mismo sentido, que es imprescin-

dible para mantener el equilibrio. Como decía el diplomático y escritor francés René de Chateaubriand (1768-1848); "La muerte es más dura asumirla que padecerla".

DIRECCIÓN PARA LA CORRESPONDENCIA: Antoni Bayés-Genís, MD, PhD, FESC, ICOR, Servicio de Cardiología, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Carretera de Canyet s/n, 08916 Badalona, Barcelona, España. Correo electrónico: abayesgenis@gmail.com.

BIBLIOGRAFÍA

1. 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 Jul 18;70(3):331-341.
2. Mentz RJ, Tulskey JA, Granger BB, Anstrom KJ, Adams P, Dodson GC, et al. The Palliative Care in Heart Failure Trial: Rationale and design. *Am Heart J* 2014;168:645-651.
3. O'Connor CM, Hasselblad V, Mehta RH, Tasissa G, Califf RM, Fiuzat M, et al. Triage after hospitalization with advanced heart failure: the ESCAPE Evaluation Study of Congestive Heart Failure and Pulmonary Artery Catheterization Effectiveness) risk model and discharge score. *J Am Coll Cardiol*. 2010 Mar 2;55(9):872-8.
4. Green CP, Porter CB, Bresnahan DR, Spertus JA. Development and evaluation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: a new health status measure for heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2000 Apr;35(5):1245-55.
5. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jan;37(1):23-32.
6. Gadoud A, Jenkins SM, Hogg KJ. Palliative care for people with heart failure: summary of current evidence and future direction. *Palliat Med*. 2013; 27:822-8.
7. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. "Not the 'Grim Reaper Service'": An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure. *J Am Heart Assoc*. 2014;3:e000544.
8. Browne S, Macdonald S, May CR, Macleod U, Mair FS. Patient, Carer and Professional Perspectives on Barriers and Facilitators to Quality Care in Advanced Heart Failure. *PLoS ONE* 2014;9: e93288.
9. Glogowska M, Simmonds R, McLachlan S, Cramer H, Sanders T, Johnson R, et al. "Sometimes we can't fix things": a qualitative study of health care professionals' perceptions of end of life care for patients with heart failure. *BMC Palliat Care* 2016; 15:3.
10. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002;325:929-33.
11. Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, et al. Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation* 2009;120:2597-06.
12. Gadoud A, Kane E, Macleod U, Ansell P, Oliver S, Johnson M. Palliative care among heart failure patients in primary care: a comparison to cancer patients using English family practice data. *PLoS One*. 2014;9:e113188.
13. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohaci P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2009;11:433-43.
14. 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;25:1928-52.
15. Whellan DJ, Goodlin SJ, Dickinson MG, Heidenreich PA, Jaenicke C, Stough WG, Rich MW; Quality of Care Committee, Heart Failure Society of America. End-of-life care in patients with heart failure. *J Card Fail*. 2014;20:121-34.
16. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>.