

# CUIDADOS PALIATIVOS EN INSUFICIENCIA CARDIACA (IC) ¿PODEMOS HACER MÁS?

## Autores

Aguayo Esgueva B.E.\*, Beistegui Alejandro I.\*\*\*, Echavarri Escribano M.\*\*\*, Jiménez de Aberásturi Sasiain A.\*\*\*, Fernández Murguiondo P.\*\*\*, Ibarra L.C.\*\*\*

\* DUE supervisora Medicina Interna del Hospital Santiago de Vitoria-Gasteiz. Osakidetza.

\*\* DUE supervisora Cardiología del Hospital Santiago de Vitoria-Gasteiz. Osakidetza.

\*\*\* DUE Unidad Cardiología del Hospital Santiago de Vitoria-Gasteiz. Osakidetza.

*1.º Premio a la mejor Comunicación XXXII Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología (AEEC) A Coruña.*

## Resumen

• **Introducción:** La insuficiencia cardiaca (IC) es una afección grave equivalente a una enfermedad maligna en términos de carga de síntomas y mortalidad. Los cuidados paliativos están poco desarrollados en la IC, a pesar de ser, junto al tratamiento médico óptimo, necesarios para el adecuado control de síntomas y conseguir el máximo bienestar del paciente.

• **Objetivos:** Conocer la realidad asistencial de la prestación de cuidados paliativos en IC. Evaluar la eficacia de los cuidados de enfermería respecto al control de síntomas en el paciente terminal con IC. Identificar áreas débiles y de mejora en el cuidado al paciente con IC terminal.

• **Material y métodos:** Estudio descriptivo, retrospectivo. Se recogen datos de historias clínicas, planes de cuidados y evolutivos de enfermería, de pacientes fallecidos con diagnóstico principal de insuficiencia cardiaca, durante los años 2008-09.

• **Resultados:**

Cuantificación de NIC en patrones alterados:

- NIC 2080 Manejo de líquidos, electrolitos 70,9%
- NIC 6680 Monitorización signos vitales 100%
- NIC 1400 Manejo del dolor 90,9%
- NIC 5290 Facilitar el duelo 5,5%
- NIC 5420 Apoyo espiritual 38,2%

Comparación de NOC mediante la prueba de McNemar-Bowker.

- NOC 0400 Efectividad bomba cardiaca,  $p < 0.001$
- NOC 1302 Afrontamiento problemas  $p = 0.317$
- NOC 1307 Muerte digna  $p = 0.135$
- NOC 2001 Salud espiritual  $p = 0.368$

• **Conclusiones:** La atención hospitalaria al paciente con IC terminal se centra en la resolución del cuadro agudo y en el alivio de síntomas físicos, relegando las necesidades psicosociales y espirituales y la atención al duelo y a las familias. No se tiene una percepción holística del paciente como un todo. Es necesaria la coordinación entre profesionales de los diferentes niveles de atención sanitaria, para reducir la fragmentación en la atención, mejorar el apoyo y la continuidad de cuidados.

**Palabras clave:** Paliativos, insuficiencia cardiaca, terminalidad, cuidados.

## PALLIATIVE CARE IN HEART FAILURE: CAN WE DO MORE?

### Abstract

• **Introduction:** Heart failure (HF) is a serious condition equivalent to a malignant disease in terms of symptom burden and mortality. Its palliative care is underdeveloped despite being (together with optimal treatment) necessary to achieve an adequate control of symptoms and patient comfort.

• **Objectives:** To assess the current situation of palliative care in HF. To evaluate the efficacy of nursing care regarding the control of symptoms in patients with terminal HF. To identify weak areas in order to improve the care of patients with end-stage HF.

• **Material and methods:** Descriptive, retrospective study. Data were obtained from medical and nursery records of patients who died in our hospital with a diagnosis of HF during the period 2008/09.

- Results:

## NIC quantification:

- NIC 2080 Management of fluids and electrolytes 70,9%
- NIC 6680 Monitorization of vital signs 100%
- NIC 1400 Management of pain 90.9%
- NIC 5290 Grieve support 5.5%
- NIC 5420 Spiritual support 38.2%

## NOC comparison by means of the McNemar-Bowker test.

- NOC 0400 Effectiveness of heart pump  $p < 0.001$
- NOC 1302 Facing of problems  $p = 0.317$
- NOC 1307 Providing a good death  $p = 0.035$
- NOC 2001 Emotional health  $p = 0.368$

• Conclusions: Hospital care for patients with end-stage HF focuses on solving acute symptoms, leaving the psychosocial and spiritual needs of the patients and their families aside. Patients are not evaluated as a whole. It is necessary to coordinate health care professionals from different areas to reduce a fragmentation in the care of the patients and to improve the patient support and continuity of care.

**Keywords:** Palliative care, terminal care, heart failure.

Enferm Cardiol. 2011; Año XVIII(53):58-65

## INTRODUCCIÓN

La IC es una de las patologías crónicas invalidantes más prevalentes en los países desarrollados, debido principalmente al progresivo envejecimiento de la población y al aumento de la supervivencia de las personas que han sufrido un infarto de miocardio o padecen hipertensión arterial. En España la IC tiene una prevalencia estimada creciente con la edad, que se sitúa en un 6'8%, alcanzando el 16'1% en mayores de 75 años<sup>(1)</sup>. Aunque durante los últimos 50 años la supervivencia ha mejorado, debido principalmente a los avances en el tratamiento, no se ha conseguido, sin embargo, detener la progresión de la enfermedad<sup>(2)</sup>. En los estudios que evalúan a pacientes que debutan con una descompensación grave cifran una mortalidad entre el 24% y 32%, llegando hasta el 60% en pacientes mayores y con mayor comorbilidad<sup>(3)</sup>. En un estudio realizado en Escocia se compara la mortalidad por IC con la de los cánceres más frecuentes, concluyendo que la IC tiene una mayor mortalidad a los 3 y 5 años, cifrando en un 40% y un 25% respectivamente la probabilidad de supervivencia<sup>(4)</sup>.

La insuficiencia cardiaca es una afección grave y equivalente a la enfermedad maligna en términos de carga de síntomas y mortalidad<sup>(5)</sup>. Aproximadamente el 5% de los pacientes con IC tiene una enfermedad en fase terminal que es refractaria al tratamiento médico<sup>(6)</sup>. Estos pacientes presentan disfunción ventricular severa, síntomas en reposo y episodios recurrentes de descompensación en periodos menores de 6 meses, a pesar de la optimización del tratamiento farmacológico y con frecuencia, múltiples comorbilidades como insuficiencia renal crónica, anemia y caquexia. La mayor parte de estos pacientes tienen una edad avanzada y por tanto, no son susceptibles de trasplante cardiaco<sup>(7)</sup>. Sin embargo, a pesar de ser un síndrome con alta letalidad y mal pronóstico, la falta de cuidados paliativos integrales y eficaces es claramente evidente en una serie de estudios que describen el final de la vida de los pacientes con insuficiencia cardiaca avanzada<sup>(8)</sup>. Biel-

sa Martín et al., en un estudio realizado en un hospital de agudos, evidencian que las medidas paliativas en cuanto al tratamiento y acceso a cuidados paliativos de los pacientes con ICC y EPOC son menores que en los oncológicos<sup>(9)</sup>.

Los cuidados paliativos están poco desarrollados en las cardiopatías y la razón principal se debe a la incertidumbre sobre el pronóstico, debido a la trayectoria imprevisible que caracteriza a esta enfermedad y que cursa con reagudizaciones y mejoría de la sintomatología, múltiples veces antes del fallecimiento. A esto se une la particularidad de enfrentamiento con la muerte súbita, además de las dificultades de afrontamiento de los propios profesionales para negociar las decisiones al final de la vida con el paciente y la familia. Hay estudios que cifran las causas de fallecimiento en pacientes con IC: 40% debidas a progresión de la enfermedad, 40% debidas a muerte súbita y 20% por otras causas<sup>(10)</sup>. Levenson et al. en un estudio realizado en pacientes fallecidos por IC en el 1º año tras ingreso por descompensación de la enfermedad concluyen que, conforme se acercaba la muerte, la enfermedad se hacía más severa y aparecía mayor discapacidad; un gran porcentaje de pacientes presentaban depresión, lo cual dificultaba su manejo, pero paradójicamente, los pacientes no percibían un empeoramiento en su calidad de vida<sup>(11)</sup>. Además, no existía la percepción de padecer una enfermedad terminal por parte de pacientes, familiares y profesionales sanitarios, a pesar de sufrir síntomas a veces más severos que los pacientes de cáncer<sup>(12)</sup>. Todo ello dificulta el manejo y toma de decisiones con estos pacientes y frecuentemente no se les identifica en fase terminal, con lo que acaban falleciendo con un tratamiento activo que en ocasiones puede resultar fútil<sup>(13)</sup>.

Lynn et al. estudian la percepción de los familiares sobre la situación del paciente al fallecimiento y resaltan que un 66% de los casos el familiar cree que el paciente tuvo disnea y el 45% cree que tuvo dolor antes del fallecimiento. Además en estos pacientes se reali-

zaron un 40% de intervenciones terapéuticas agresivas en los últimos 2-3 días (RCP, sondajes, intubaciones, etc.)<sup>(14)</sup>. Martínez-Selles et al. en un estudio realizado en el Hospital Gregorio Marañón concluyen que casi 3/5 de los pacientes que mueren en un servicio de cardiología se consideraron no reanimables, tomándose con frecuencia esa decisión tras realizar procedimientos agresivos, con una posterior infrutilización de las medidas paliativas (sólo un 43'4 % recibieron cloruro mórfico y un 4'4% asistencia espiritual)<sup>(15)</sup>.

Los tratamientos cardiológicos convencionales, en consecuencia, se muestran insuficientes para solucionar los problemas a los que se enfrentan los pacientes con IC en los últimos meses de su vida. La combinación de un tratamiento médico óptimo con los cuidados paliativos orientados hacia el control de síntomas es la mejor manera de cuidar a pacientes con IC y sus familias<sup>(16)</sup>. No se puede obviar un enfoque de cuidados paliativos que reconozca la importancia de atención a los síntomas y la promoción de bienestar y de aspectos físicos, psicosociales y espirituales. Su objetivo es conseguir el máximo bienestar para el paciente, mejorando su calidad de vida previa al fallecimiento y evitando el empleo de tratamientos agresivos que consumen recursos sin resultados<sup>(17)</sup>.

La prevalencia de síntomas molestos como la disnea, el dolor, la fatiga y edemas, y el riesgo de muerte súbita, plantean la necesidad de anticipar la toma de decisiones sobre los cuidados y preferencias sobre reanimación y terapia agresiva. Hay estudios diversos que dicen que conforme se acerca el momento del fallecimiento, son muchos los pacientes que desean conocer el pronóstico de su enfermedad y expresan su deseo de no ser reanimados, pero que muchas veces no se discute esto con el médico<sup>(2,11,18)</sup>. Goodlin et al. en un estudio realizado demostraron que al 11% de los ancianos que habían expresado su deseo de no reanimar, se les reanimó y que la prevalencia de órdenes de no reanimar era menor del 5% en pacientes con IC<sup>(19)</sup>. Otro aspecto controvertido es la decisión de desactivar los DAI ya implantados. Un estudio basado en entrevistas a familiares de pacientes fallecidos concluye que, en pacientes con órdenes de no reanimar, se desactivó el DAI a menos de un 45% de los casos, 27 pacientes recibieron choques en el último mes de vida y 8 pacientes en los últimos minutos de vida. Sólo se planteó la posibilidad de desactivación a 27, pacientes de los cuales 21 aceptó<sup>(20)</sup>.

En cuanto al control de síntomas, hay pocos trabajos publicados que hagan referencia a ellos. El tratamiento paliativo requiere conocer la causa para intentar tratarla. En cuanto a la disnea, junto a la optimización del tratamiento vasodilatador y diurético, se deben buscar y tratar otras causas que puedan ser abordadas, tales como un derrame pleural que pueda mejorar con una toracocentesis evacuadora. Se aconsejan los opioides en caso de persistencia. Se pueden asociar fenotiazidas y benzodiazepinas y oxigenoterapia, aún cuando el paciente no esté hipoxémico. En cuanto al dolor evaluar la causa que puede deberse a la comorbilidad

y aplicar analgesia. La depresión debe tratarse con inhibidores de la recaptación de serotonina, debido a que sin tratar empeora el pronóstico del paciente. Hay tratamientos invasivos como la revascularización percutánea y el tratamiento percutáneo de estenosis valvulares que se han considerado en ciertos casos con fines paliativos<sup>(17)</sup>, así como la perfusión IV de fármacos inotropos<sup>(21)</sup>.

Es necesario incluir estrategias de afrontamiento para paliar el aislamiento social, el miedo a morir, la percepción sobre prolongación inapropiada de la vida, la ansiedad, la depresión, el insomnio, así como la falta de información sobre el curso de la enfermedad, el tratamiento y pronóstico, y la exclusión del paciente de la autogestión de su enfermedad<sup>(22)</sup>. La Enfermería trabaja a través de los cuidados, las respuestas humanas a la aparición de síntomas que afectan a la dimensión no sólo física, sino también emocional, social y espiritual. El modelo de Virginia Henderson nos permite abordar los síntomas de la enfermedad, nos ayuda a conocer las fuentes de dificultad de paciente y familia para satisfacer sus necesidades, que están detrás de esas respuestas humanas que son los diagnósticos enfermeros<sup>(23)</sup>.

## OBJETIVOS

Conocer la realidad asistencial de la prestación de cuidados paliativos en IC.

Evaluar la eficacia de los cuidados de enfermería respecto al control de síntomas en el paciente terminal con IC.

Identificar áreas débiles y de mejora en el cuidado al paciente con IC terminal.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo, retrospectivo. Se recogen datos de historias clínicas, planes de cuidados y evolutivos de enfermería de pacientes fallecidos con diagnóstico principal de insuficiencia cardiaca, durante los años 2008-09, en las áreas de Medicina Interna y Cardiología del Hospital Santiago de Vitoria-Gasteiz, hospital de 3ª categoría.

Criterios de exclusión: Insuficiencia cardiaca como diagnóstico secundario.

Variables de control: Edad, sexo, fracción de eyección, grado de disnea según la NYHA, patologías asociadas, voluntades anticipadas, órdenes de no RCP en la historia, tratamiento, intervencionismo, sedación.

Variables de resultado: Se cuantifican porcentajes de intervenciones NIC en patrones alterados o problemas diagnósticos de enfermería.

Indicadores de resultado NOC cuantificados mediante una escala tipo Likert:

### CATEGORÍAS:

**No/Rara** = [No demostrado + Rara vez demostrado]  
[Extremadamente comprometido + Muy comprometido]

**A veces** = A veces demostrado / A veces comprometido

**A men/Sí** = [A menudo demostrado + Demostrado con consistencia]  
[Poco comprometido + No comprometido]

**No reg** = No registrado

Comparación entre NOC y Revisión NOC mediante la prueba de McNemar-Bowker. Se evalúa al ingreso en base a necesidades alteradas y tras establecer el plan de cuidados se reevalúa mediante los registros de los evolutivos de enfermería.

Se considera que existe una diferencia estadísticamente significativa si  $p < 0,05$ .

(p\*) Prueba no válida por la distribución de las categorías

**RESULTADOS**

	N	Rango	Media ± SD
EDAD	55	62-103	86,73 ± 8,416

FRACCIÓN DE EYECCIÓN	N	Porcentaje	IC 95%
Normal	11	20	4,33 35,68
Deprimida	22	40	19,76 60,24

GRADO DE DISNEA	N	Porcentaje	IC 95%
III-IV	53	96,3	60,29 132,31

PATOLOGÍAS ASOCIADAS	N	Porcentaje	IC 95%
Cardiopatía isquémica	22	40,0	27,05 52,95
Diabetes	22	40,0	27,05 52,95
Hipertensión arterial	32	58,2	45,15 71,22
EPOC	16	29,1	17,09 41,09
Insuficiencia renal	26	47,3	34,08 60,47
Anemia	12	21,8	10,90 32,73
Depresión	3	5,5	0,00 11,46
Deterioro cognitivo	25	45,5	32,29 58,62

	N	Porcentaje	IC 95%
Voluntades anticipadas	0	0,0	- -
Orden de no RCP	39	70,9	58,91 82,91
DAI	2	3,6	0,00 8,58
Sedación	19	34,5	21,98 47,11

MEDICACIÓN	N	Porcentaje	IC 95%
Cloruro mórfico	50	90,9	83,31 98,51
Dobutamina	5	9,1	1,49 16,69

  

INTERVENCIONISMO	N	Porcentaje	IC 95%
Cateterismo	3	5,5	0,00 11,46
Drenaje pleural	1	1,8	0,00 5,35
Intubación	2	3,6	0,00 8,58
RCP	3	5,5	0,00 11,46

**00134 Nauseas**

NIC 1450 Manejo nauseas	N	Porcentaje	IC 95%	
Sí	30	54,5	41,39	67,71

  

NOC	INICIAL			REVISIÓN					
	N	%	IC 95%	N	%	IC 95%			
2100 (p=0,034)	No/Rara	14	25,5	13,94	36,97	11	20,0	9,43	30,57
	A veces	16	29,1	17,09	41,09	15	27,3	15,50	39,04
Nivel de comodidad	A men/Sí	20	36,4	23,65	49,08	24	43,6	30,53	56,74
	No reg	5	9,1	1,49	16,69	5	9,1	1,49	16,69
2107 (p=0,007)	No/Rara	7	12,7	3,92	21,54	3	5,5	0,00	11,46
	A veces	9	16,4	6,59	26,14	2	3,6	0,00	8,58
Severidad de síntomas	A men/Sí	35	63,6	50,92	76,35	45	81,8	71,63	92,01
	No reg	4	7,3	0,41	14,14	5	9,1	1,49	16,69

**00078 Manejo infeccioso del régimen terapéutico**

NIC 5602 Enseñanza proceso	N	Porcentaje	IC 95%	
Sí	42	76,4	65,14	87,59

  

NIC 4420 Acuerdo con paciente	N	Porcentaje	IC 95%	
Sí	13	23,6	12,41	34,87

  

NOC	INICIAL			REVISIÓN					
	N	%	IC 95%	N	%	IC 95%			
1803 (p=0,030)	No/Rara	29	52,7	39,53	65,92	19	34,5	21,98	47,11
	A veces	14	25,5	13,94	36,97	17	30,9	18,70	43,12
Conocimiento enfermedad	A men/Sí	11	20,0	9,43	30,57	12	21,8	10,90	32,73
	No/Rara	35	63,6	50,92	76,35	27	49,1	35,88	62,30
1606 (p=0,135)	A veces	12	21,8	10,90	32,73	14	25,5	13,94	36,97
	A men/Sí	7	12,7	3,92	21,54	7	12,7	3,92	21,54

**00026 Exceso de volumen de líquidos**

NIC 4170 Manejo hipervolemia	N	Porcentaje	IC 95%	
Sí	39	70,9	58,91	82,91

  

NOC	INICIAL			REVISIÓN					
	N	%	IC 95%	N	%	IC 95%			
0603 (p=0,001)	No/Rara	13	23,6	12,41	34,87	6	10,9	2,67	19,15
	A veces	19	34,5	21,98	47,11	12	21,8	10,90	32,73
Severidad sobrecarga	A men/Sí	22	40,0	27,05	52,95	34	61,8	48,98	74,66
	No reg	1	1,8	0,00	5,35	3	5,5	0,00	11,46

**00045 Deterioro de la mucosa oral**

NIC 1710 Mantener salud bucal		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		16	29,1		17,09		41,09		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
1100 (p*) Higiene bucal	No/Rara	2	3,6	0,00	8,58	1	1,8	0,00	5,35
	A veces	2	3,6	0,00	8,58	14	25,5	13,94	36,97
	A men/Sí	11	20,0	9,43	30,57	15	27,3	15,50	39,04
	No reg	40	72,7	60,96	84,50	40	72,7	60,96	84,50

**00046 Deterioro de la integridad cutánea**

NIC 3520 Cuidado UPP		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		44	80,0		69,43		90,57		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
1101 (p=0,001) Integridad tisular	No/Rara	11	20,0	9,43	30,57	4	7,3	0,41	14,14
	A veces	12	21,8	10,90	32,73	5	9,1	1,49	16,69
	A men/Sí	31	56,4	43,26	69,47	42	76,4	65,14	87,59
	No reg	1	1,8	0,00	5,35	4	7,3	0,41	14,14

**00011 Estreñimiento**

NIC 0450 Manejo estreñimiento		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		42	76,4		65,14		87,59		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
0501 (p=0,015) Eliminación intestinal	No/Rara	16	29,1	17,09	41,09	6	10,9	2,67	19,15
	A veces	8	14,5	5,23	23,86	12	21,8	10,90	32,73
	A men/Sí	29	52,7	39,53	65,92	32	58,2	45,15	71,22
	No reg	2	3,6	0,00	8,58	5	9,1	1,49	16,69
1608 (p=0,058) Control de síntomas	No/Rara	10	18,2	7,99	28,37	2	3,6	0,00	8,58
	A veces	4	7,3	0,41	14,14	9	16,4	6,59	26,14
	A men/Sí	38	69,1	56,88	81,30	39	70,9	58,91	82,91
	No reg	3	5,5	0,00	11,46	5	9,1	1,49	16,69

**00029 Disminución del gasto cardiaco**

NIC 4040 Cuidados cardiacos		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		33	60,0		47,05		72,95		
NIC 4090 Manejo disrritmia		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		26	47,3		34,08		60,47		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
0405 (p<0,001) Perfusión card.	No/Rara	14	25,5	13,94	36,97	4	7,3	0,41	14,14
	A veces	11	20,0	9,43	30,57	13	23,6	12,41	34,87
	A men/Sí	30	54,5	41,39	67,71	34	61,8	48,98	74,66

**00092 Intolerancia a la actividad**

NIC 1806 Trasferencia		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		46	83,6		73,86		93,42		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
0005 (p*) Tolerancia	No/Rara	46	83,6	73,86	93,42	40	72,7	60,96	84,50
	A veces	8	14,5	5,23	23,86	15	27,3	15,50	39,04

**00032 Patrón respiratorio ineficaz**

NIC 3140 Manejo vías aereas		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		48	87,3		78,46		96,08		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
0403 (p<0,001) Ventilación	No/Rara	15	27,3	15,50	39,04	3	5,5	0,00	11,46
	A veces	31	56,4	43,26	69,47	32	58,2	45,15	71,22
	A men/Sí	9	16,4	6,59	26,14	20	36,4	23,65	49,08

**00095 Insomnio**

NIC 1850 Mejorar sueño		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		53	96,4		91,42		100,00		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
0004 (p*) Sueño	No/Rara	9	16,4	6,59	26,14	0	0,0	-	-
	A veces	23	41,8	28,78	54,85	20	36,4	23,65	49,08
	A men/Sí	23	41,8	28,78	54,85	30	54,5	41,39	67,71
2002 (p=0,001) Bienestar <sup>o</sup>	No/Rara	12	21,8	10,90	32,73	4	7,3	0,41	14,14
	A veces	18	32,7	20,33	45,13	18	32,7	20,33	45,13
	A men/Sí	19	34,5	21,98	47,11	21	38,2	25,34	51,02
	No reg	6	10,9	2,67	19,15	12	21,8	10,90	32,73

**00133 Dolor**

NIC 1400 Manejo dolor		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		50	90,9		83,31		98,51		
NIC 5260 Cuidados agonía		N	Porcentaje		IC 95%				
Sí		28	50,9		37,70		64,12		
NOC		INICIAL			REVISIÓN				
		N	%	IC 95%	N	%	IC 95%		
1208 (p=0,030) Tristeza	No/Rara	11	20,0	9,43	30,57	7	12,7	3,92	21,54
	A veces	7	12,7	3,92	21,54	8	14,5	5,23	23,86
	A men/Sí	5	9,1	1,49	16,69	7	12,7	3,92	21,54
	No reg	32	58,2	45,15	71,22	33	60,0	47,05	72,95
1605 (p*) Control dolor	No/Rara	6	10,9	2,67	19,15	0	0,0	-	-
	A veces	17	30,9	18,70	43,12	2	3,6	0,00	8,58
	A men/Sí	31	56,4	43,26	69,47	52	94,5	88,54	100,00

**00146 Ansiedad**

NIC 5270		N	Porcentaje	IC 95%					
Apoyo emocional									
NO		35	63,6	50,92	76,35				
SÍ		9	16,4	6,59	26,14				
NO REGISTRADO		11	20,0	9,43	30,57				
NOC		INICIAL				REVISIÓN			
		N	%	IC 95%		N	%	IC 95%	
1302 (p=0,223)	No/Rara	16	29,1	17,09	41,09	12	21,8	10,90	32,73
	A veces	2	3,6	0,00	8,58	3	5,5	0,00	11,46
	A men/Sí	2	3,6	0,00	8,58	3	5,5	0,00	11,46
	Afrontamiento	No reg	35	63,6	50,92	76,35	37	67,3	54,87

**00136 Duelo**

NIC 5290		N	Porcentaje	IC 95%					
NO		38	69,1	56,88	81,30				
SÍ		3	5,5	0,00	11,46				
NO REGISTRADO		13	23,6	12,41	34,87				
NOC		INICIAL				REVISIÓN			
		N	%	IC 95%		N	%	IC 95%	
1304 (p=1,000)	No/Rara	13	23,6	12,41	34,87	11	20,0	9,43	30,57
	A veces	0	0,0	-	-	0	0,0	-	-
	A men/Sí	2	3,6	0,00	8,58	2	3,6	0,00	8,58
	Adaptación	No reg	40	72,7	60,96	84,50	42	76,4	65,14

**00066 Sufrimiento espiritual**

NIC 5420		N	Porcentaje	IC 95%					
Apoyo espiritual									
NO		28	50,9	37,70	64,12				
SÍ		21	38,2	25,34	51,02				
NO REGISTRADO		5	9,1	1,49	16,69				
NOC		INICIAL				REVISIÓN			
		N	%	IC 95%		N	%	IC 95%	
1307 (p=0,135)	No/Rara	15	27,3	15,50	39,04	11	20,0	9,43	30,57
	A veces	5	9,1	1,49	16,69	3	5,5	0,00	11,46
	A men/Sí	10	18,2	7,99	28,37	13	23,6	12,41	34,87
	Muerte digna	No reg	25	45,5	32,29	58,62	28	50,9	37,70
2001 (p=0,368)	No/Rara	15	27,3	15,50	39,04	12	21,8	10,90	32,73
	A veces	1	1,8	0,00	5,35	1	1,8	0,00	5,35
	A men/Sí	17	30,9	18,70	43,12	17	30,9	18,70	43,12
	Vínculos	No reg	22	40,0	27,05	52,95	25	45,5	32,29

**DISCUSIÓN**

En el año 2008 en el Hospital Santiago de Vitoria-Gasteiz la tasa media de mortalidad en pacientes ingresados con diagnóstico de IC se situó en un 9,9%, y en el año 2009 se sitúa en un 12,4%. La edad media de los fallecidos se sitúa en torno a los 85 años, siendo por tanto pacientes ancianos, todos ellos en fase III-IV

de la NYHA, ésto es, con síntomas en reposo, que no mejoran a pesar del tratamiento médico, y con una media de tres patologías asociadas por paciente, siendo las más comunes, la cardiopatía isquémica, diabetes, HTA e insuficiencia renal. La depresión sólo aparece diagnosticada en 3 pacientes, siendo poco detectada. Todos ellos por tanto cumplían criterios de terminalidad y eran susceptibles de recibir cuidados paliativos.

En un 91% de los pacientes se pautaron mórficos, y la sedación se pautó en un 34% de estos pacientes, consiguiendo en el momento final de la agonía un buen control de los síntomas molestos tales como la disnea y el dolor. En nuestro hospital se consiguen mejores resultados en el uso de medidas paliativas que en los estudios consultados, que cifran en un 43,4% los pacientes que recibieron mórficos. Sin embargo la pauta a demanda queda supeditada a la aparición del síntoma siendo deseable una pauta horaria que lo evite. Los fármacos inotropos sólo se utilizaron con un paciente y la hemofiltración, que se utiliza para el tratamiento de la insuficiencia cardiaca refractaria, sólo se ha utilizado con un paciente que ingresó tras RCP en el servicio de intensivos. En cuanto a intervencionismo, un 5,5% de los pacientes fueron reanimados tras una parada y a un 3,6% se les puso ventilación mecánica asistida. Los DAI, otro aspecto que la bibliografía consultada describe como conflictivo, fueron desactivados en los dos pacientes que los portaban. Por tanto en cuanto a intervenciones terapéuticas agresivas nos distanciamos de las cifras dadas por la bibliografía que las cuantifican en torno al 40%. Sin embargo, en ninguno de estos casos se registra la percepción, preferencias y opinión del paciente, ninguno había realizado voluntades anticipadas, lo cual nos alerta sobre la falta de información y abordaje sobre los deseos del paciente respecto al final de su vida y la necesidad de anticiparse a la toma de decisiones sobre qué hacer ante una eventual RCP y uso de terapias agresivas. La orden de no reanimar aparece en el 71% de las historias, en todos los casos consensuada con la familia, pero no con el propio paciente. En muchos casos, existe una disminución del nivel de conciencia y/o deterioro cognitivo que unido a la presencia de síntomas severos, dificulta la participación del paciente en la toma de decisiones en estos momentos finales. Sólo en los dos casos en los que intervino el equipo consultor de cuidados paliativos del hospital si se registra las expectativas y deseos del paciente. La colaboración con atención primaria y los equipos de cuidados paliativos es clave para conocer con anticipación la percepción del paciente sobre la prolongación de la vida, si desean conocer su pronóstico y trabajar con ellos las voluntades anticipadas. Coincidimos, por tanto, con los autores consultados en que es necesario informar al paciente sobre el curso, tratamiento y pronóstico de su enfermedad para evitar su exclusión en la autogestión de la misma. El equipo de cuidados paliativos es mucho menos demandado que en los procesos oncológicos, infrutilizando este recurso para los pacientes con IC.

En cuanto a los planes de cuidados enfermeros, las intervenciones relacionadas con síntomas físicos están presentes, como el manejo de las náuseas, hipervolemia, vías aéreas, estreñimiento, dolor, cuidados cardiacos y cuidados de las úlceras, pero no se puede decir lo mismo de las intervenciones sobre la ansiedad, el duelo o el apoyo espiritual. Como áreas de mejora debemos destacar un 72% de los pacientes donde no se registran ni valoraciones ni intervenciones sobre la higiene bucal. En cuanto a la intolerancia a la actividad sólo se planificaron actividades de suplencia de autocuidado y ayuda en la transferencia. Los indicadores de resultado no tuvieron validez ya que la mayoría de estos pacientes en clase NYHA III-IV tenían un alto nivel de dependencia que unido a la poca tolerancia a la actividad hizo que los cuidados de enfermería no tuvieran un efecto significativo. No conseguimos cumplir los objetivos de control de ansiedad, adaptación en el duelo, sueño, mantenimiento de vínculos espirituales y conseguir una muerte digna, valorando en este último NOC como indicadores de resultados poner sus asuntos en orden, control de decisiones hasta el final o compartir miedos y preocupaciones, donde tenemos un gran vacío de registros. Esto creemos que se debe principalmente a que las enfermeras de las unidades de hospitalización enfocamos nuestros cuidados a los pacientes agudos, teniendo muy presentes la importancia del control de síntomas en la fase aguda de la enfermedad; a esto se une la distribución de tareas y rutinas de trabajo, y la no existencia de un espacio adecuado y un tiempo para dedicar a otros cuidados como la atención a las necesidades psico-espirituales de los pacientes y la atención al duelo.

Las mayores dificultades y limitaciones con las que nos hemos encontrado es la falta de registros respecto a los síntomas psico-emocionales y espirituales, como ya hemos reseñado. Existen referencias puntuales por parte de algunos profesionales más entrenados, sin continuidad en los registros, y aunque se realizan muchos cuidados de ayuda, escucha y apoyo, estos no se registran, quedando por tanto en cuidados que no podemos medir, cuidados invisibles de enfermería. Es muy importante comenzar a registrar estos cuidados para que comiencen a ser visibles y puedan ser evaluados y tenidos en cuenta en los indicadores de productividad de la actividad enfermera, de forma que sea objetivo principal la orientación a las necesidades del paciente. Otra dificultad que encontramos es que al ser un estudio retrospectivo no pudimos evaluar la percepción que pacientes y familiares tuvieron de forma previa al fallecimiento.

Uno de los pacientes estaba siendo atendido por el equipo consultor de cuidados paliativos de atención primaria, pero debido a la falta de coordinación interniveles en ese momento entre atención primaria y atención hospitalaria, no hay registro sobre el trabajo que se había realizado con este paciente, ni pudimos darle una continuidad.

## CONCLUSIONES

Es necesario extender los cuidados paliativos dentro de las unidades de hospitalización e integrándolos en los programas de atención en la IC, con una dinámica de trabajo más orientada a conseguir dar respuesta a las necesidades de estos pacientes, cuidando tanto las físicas como las psicosociales y espirituales. Dentro de los cuidados de enfermería debemos comenzar a trabajar para aumentar la tolerancia a la actividad, retrasar la transición a la dependencia, implementando escalas de valoración que nos permitan detectar problemas como la depresión para poderlos tratar y mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Debemos abordar los cuidados invisibles de apoyo, escucha, acompañamiento, ayuda para aliviar el miedo y la ansiedad, promoción del confort, atención a la intimidad, dándoles espacio en nuestra práctica diaria, reivindicando una dotación adecuada de recursos de tiempo y espacio para poder optimizar su calidad. Debemos comenzar a abordarlos en nuestros registros para que comiencen a ser visibles y medibles, estableciendo objetivos, diseñando intervenciones específicas, fomentando la formación y facilitando la investigación enfermera.

Existe una infratilización de recursos disponibles para estos pacientes. Tenemos que conseguir para estos pacientes una atención integral y continuada, con una adecuada coordinación interprofesional y multidisciplinar, donde profesionales de diferentes especialidades (cardiología, atención primaria y paliativos), disciplinas (médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadoras sociales, voluntariado y asociaciones) y niveles de atención (primaria y especializada) interactúen para optimizar la accesibilidad y la calidad de los cuidados.

## AGRADECIMIENTOS

A todos los profesionales que trabajan en nuestro hospital para mejorar la atención de estos pacientes, en especial por sus aportaciones a Oscar Puelles (DUE del equipo de cuidados paliativos), Estibáiz Cristóbal (DUE Medicina Interna), a Patricia Amezkua (Unidad de Investigación) y a José María Pérez (Neurólogo) por su inestimable ayuda con el inglés.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Anguita M, Crespo MG, De Teresa E, Jiménez M, Alonso-Pulpón L, Muñiz J et al. Prevalencia de la insuficiencia cardíaca en la población general española mayor de 45 años. Estudio PRICE. Rev. Esp. Cardiol. 2008;61:1041-9.
2. Formiga F, Chivite D, Mascaró J, Vidaller A, Pujol R. El paciente con insuficiencia cardíaca terminal: dificultad en la identificación y en la toma de decisiones. Rev Mult Gerontol 2004;14(2):90-96.
3. Jong P, Vowinckel E, Liu PP, Gong Y, Tu JV. Prognosis and determinants of survival in patients newly hospitalised for heart failure. Arch Intern Med 2002;162:1689-94.
4. Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ, Capewell S, McMurray JJV. More "malignant" that cancer? Five year survival following a first admission for heart failure. Eur J Heart Failure 2001;3:315-22.
5. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi 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. European Journal of Heart Failure 2009;11:433-443.
6. Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative care in the treatment of advanced heart failure. Circulation 2009 Dec 22;120(25):2597-606.
7. Zambroski CH. Managing beyond an uncertain illness trajectory: palliative care in advanced heart failure. Int J Palliat Nurs 2006 Dec.;12(12):566-73.

8. Roig E, Pérez-Villa F, Cuppoletti A, Castillo M, Hernández N, Morales M y Betriu A. Programa de atención especializada en la insuficiencia cardiaca terminal. Experiencia piloto en una unidad de insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol* 2006;59(2):109-16.
9. Bielsa S, Madroñero AB, Calvo M, Martín M, Trujillano J. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos. *Medicina Paliativa* 2006;13(3):132-135.
10. Massie BM, Shan NH. The heart failure epidemic: Magnitude of the problem and potencial mitigaing approaches. *Curr Opin Cardiol* 1996;221.
11. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of live for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 2000;148:S101-S109.
12. Editorials. Dying from heart failure: lessons from palliative care. *BMJ* 1998;317:961-2.
13. Formiga F, Manito N, Pujol R. Insuficiencia cardiaca terminal. *Med Clínic* 2007;128(7):263-267.
14. Lynn J, Teno JM, Phillips RS et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and serious ill patients. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
15. Martínez-Selles M, Galllego L, Ruiz J, Fernández-Avilés F. Órdenes de no reanimar y cuidados paliativos en un servicio de cardiología. ¿Qué podemos mejorar? *Rev Esp Cardiol* 2010;63(02):233-7.
16. Steven Z, Pantilat MD, Anthony E, Steimle MD. Palliative care for patients with heart failure. *JAMA* 2004;291:2476-2482.
17. Martínez-Selles M, Vidán MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, Cornidé M, Carrillo P, Rivera JM, Díaz-Castro O, Bañuelos C. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol* 2009;62:409-21.
18. Pujol R, Fromiga F, Chivite D. Dying from heart failure in hospital. *QJM* 2003;96:777-8.
19. Goodlin SJ, Zhong Z, Lynn J, Teno JM, Fago JP, Desbiens N et al. Factors associated with use of cardiopulmonary resuscitation in seriously ill hospitalized adults. *JAMA* 1999;282:2333-9.
20. Goldstein NE, Lampert R, Bradley E, Lynn J, Krumholz HM. Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care. *Ann Intern Med* 2004;141:835-8.
21. Rich Mw, Shore BI. Dobutamine for patients with end-stage failure in a hospice program. *J Palliat Med* 2003 Feb;6(1):93-7
22. Lenzen MJ, Scholte op Reimer WJM, Komajda M. Differences between patients with a preserved and a depressed left ventricular function: a report from the Euroheart Failure Survey: reply. *Eur Heart J* 2005;26(5):526.
23. Serrano P. La esencia de los cuidados paliativos. *Metas de enferm* Abr 2010;13(3):3
24. Wotton K, Borbasi S, Redden M, When All Else Has Failed: Nurses' Perception of Factors Influencing Palliative Care for Patients With End-Stage Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing* 2005 Jan/Feb;20(1):18-25.
25. Chattoo S, Atkin KM. Extending specialist palliative care to people with heart failure: semantic, historical and practical limitations to policy guidelines. *Soc Sci Med* 2009 Jul; 69(2):145-7;discussion 158-9.
26. Goodlin SJ, Quill TE, Arnold RM. Communication and decision-making about prognosis in heart failure care. *J Card Fail* 2008;14:106-113
27. Carmona FF, Gutiérrez D, Romero P. Insuficiencia cardiaca y cáncer de pulmón en fases avanzadas de la enfermedad. Presentación clínica y manejo terapéutico. ¿Son tan diferentes? *Med Paliativa* 2009;16(6):345-349
28. Goodlin Sj, Hauptman PJ, Arnold R y cols. Consensus statement: Palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Fail* 2004;10:200-209
29. Twycross R, Foreword. Heart failure and palliative care: a team approach. Oxford: Radcliffe Publishing Ltd;2007:6-5